



Instituto Politécnico
de Castelo Branco
Escola Superior
de Saúde
Dr. Lopes Dias

Relatório de Prática Clínica

Luto na Infância e Juventude: Características e Implicações para o Desenvolvimento Saudável

Mestrado em Cuidados Paliativos

Kátia Belizanda Farinha Marçal

Orientadora
Mestre Sílvia da Encarnação de Barros Ramos

Co-orientadora
Professora Isabel Maria de Sousa Lourenço

Março de 2015

Relatório de Prática Clínica

Luto na Infância e Juventude: Características e Implicações para o Desenvolvimento Saudável

Kátia Belizanda Farinha Marçal

Orientadora

Mestre Sílvia da Encarnação de Barros Ramos

Co-orientadora

Professora Isabel Maria de Sousa Lourenço

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Enfermeira Sílvia da Encarnação de Barros Ramos, Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Mestre em Cuidados Paliativos e Doutoranda em Enfermagem pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa e co-orientação científica da Enfermeira Isabel Maria de Sousa Lourenço, Professora Adjunta da Área Científica de Ciências Sociais e do Comportamento da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, Mestre em Teologia / Ética da Saúde e Doutoranda em Bioética.

Março de 2015

Composição do júri

Presidente do júri

Mestre, Jorge Salvador Pinto de Almeida

Vogais

Doutora, Ana Isabel Fernandes Querido

Enfermeira e Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde de Leiria do Instituto Politécnico de Leiria.

Mestre, Sílvia da Encarnação de Barros Ramos

Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Mestre em Cuidados Paliativos e Doutoranda em Enfermagem pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Mestre, Isabel Maria de Sousa Lourenço

Enfermeira e Professora Adjunta da Área Científica de Ciências Sociais e do Comportamento da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, Mestre em Teologia / Ética da Saúde e Doutoranda em Bioética.

Dedico este Relatório,

A todos aqueles que tornaram este trabalho possível;

À minha amiga Diana, pelo seu auxílio e encorajamento;

À minha mãe, pelo seu apoio e força nos momentos difíceis;

Ao meu companheiro, pelo carinho e paciência que me dedicou;

Ao meu pai, pois estejas onde estiveres, cuidaras sempre de mim;

À Equipa de Cuidados Paliativos de Coria, pelos preciosos ensinamentos.

Agradecimentos

“Aproveitem a vida e ajudem-se uns aos outros. Apreciem cada momento, agradeçam, e não deixem nada por dizer, nada por fazer”
(António Feio, 2010)

Dado que a vida só faz sentido se a percorrermos acompanhados, o desenvolvimento de um trabalho desta magnitude nunca poderia ser considerado um trabalho solitário. O mesmo resulta, sem qualquer sombra de dúvidas, da conjugação de uma grande diversidade de contributos valiosos e da colaboração dedicada de inúmeras pessoas. Desejo portanto, consagrar este espaço a todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para que a realização deste Relatório de Ensino Clínico fosse possível. A vossa ajuda e dedicação permitiram-me completar esta fase importante da minha vida pessoal e profissional.

Antes de mais, cumpre-me agradecer a duas pessoas que foram essenciais nesta caminhada - a Enfermeira Sílvia Ramos e a Professora Isabel Lourenço, que tive como privilégio de ter como orientadora e coorientadora, respetivamente. Graças à vossa dedicação, empenho e paciência aprendi a enfrentar as dificuldades que este processo de crescimento pessoal e profissional acarreta. Agradeço os acompanhamentos carinhosos que me concederam em cada momento.

À Coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos, a Professora Doutora Ana Paula Sapeta, pelos conselhos que deu nos momentos mais oportunos, permitindo-me seguir em frente e optar pelos melhores caminhos sempre que a dúvida nas minhas capacidades e conhecimentos se instalava.

À Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos do Hospital Ciudad de Coria, pelo caloroso acolhimento e acompanhamento que me proporcionaram. Porém, cabe-me destacar em sincera honestidade o Dr. Raúl Posada e o Enfermeiro António Romero por terem sido meus Mestres neste longo e complexo processo de aprendizagem. Devo-lhes a aquisição dos novos conhecimentos e competências que hoje dedico com ternura aos meus utentes.

A todos os Doentes e respetivas Famílias a que prestei cuidados durante o meu processo de Prática Clínica. Sem eles, nada seria possível, e espero ter conseguido através da minha intervenção marcar a diferença na dignificação e humanização da última etapa das suas vidas.

À minha Mãe, pelo carinho que sempre nos uniu e por dever-lhe tudo aquilo que sou. Por ser a pessoa que apoia incondicionalmente as minhas escolhas e decisões bem como por estar presente nos bons e maus momentos com palavras carinhosas e de incentivo.

Ao meu Pai, que desde pequenina sempre me encorajou a seguir em frente, a lutar e a vencer. Mesmo ao teres partido, continuas a iluminar o meu caminho nos momentos sombrios.

Ao Ricardo, o meu companheiro e confidente, o meu grande apoio e meu porto seguro, bem como o motivo do meu sorriso diário. A tua dedicação, o teu espírito crítico, a tua ajuda e encorajamento nos momentos difíceis permitiram-me seguir em frente de cabeça erguida e levar a cabo este extraordinário percurso.

“Quem sou eu? Sou uma pessoa feliz,
Amo muito a vida e dela sou aprendiz;
Tenho várias paixões, mas, como qualquer um,
Possuo imperfeições;
Se os caminhos desta vida ainda não sei de cor,
Pelo menos busco, a cada dia,
Tornar-me alguém melhor.”
(Távora, n.d.)

Resumo

No 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, faz parte do plano curricular a realização de um Relatório de Ensino Clínico, concretizado posteriormente ao Processo de Prática Clínica, com finalidade de obter o grau de Mestre nesta área do saber. O mesmo deve descrever detalhadamente as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas no decorrer do processo de prática assistencial, respondendo afirmativamente aos objetivos traçados no Projeto de Prática Clínica.

Tendo em conta as normas estabelecidas para o processo de aprendizagem é solicitado aos mestrandos a realização e aplicação de um Projeto de Intervenção / Formação, subordinado a uma temática de escolha individual. Neste caso, por considerar o apoio à família no Processo de Luto como uma das áreas fundamentais de intervenção em Cuidados Paliativos e por identificar grandes défices informativos no que toca a este assunto, escolhi desenvolver a temática do “Luto na Infância e Juventude: Características e Implicações para o Desenvolvimento Saudável”.

Os Cuidados Paliativos, na sua essência, visam melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de doença incurável e das suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais, entre outros. Contudo, tal apenas será possível através de uma intervenção orientada para os pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos onde se incluem o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o trabalho em equipa e o apoio à família antes da perda e durante o Processo de Luto.

O Luto tem vindo a ser definido como o processo decorrente da perda de uma pessoa significativa, sendo um acontecimento psicofisiológico influenciado por fatores culturais e sociais. É um processo dinâmico e individual, a partir do qual é possível assimilar-se a realidade da perda, favorecendo o desenvolvimento de estratégias de *adaptação* indispensáveis à continuidade da vida. O apoio à família no decorrer deste processo deve ser uma prioridade dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos.

Durante o período de Ensino Clínico realizado na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Coria foi desenvolvido um Projeto de Intervenção subordinado ao tema “Processo de Luto” através da realização de um conjunto de atividades nas quais se incluem o desenvolvimento de uma Revisão Sistemática da Literatura denominada “Luto na Infância e Juventude: Riscos do Falecimento Parental”, a realização de sessões de educação acerca desta temática a jovens estudantes e profissionais de saúde da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco (ULSCB) – Hospital Amato Lusitano (HAL) e Centro Hospitalar Cova da Beira (CHCB) – Hospital Pêro da Covilhã (HC), bem como a realização de um estudo científico acerca do Processo de Luto na Juventude realizado nas escolas da vila da Sertã a jovens com idades compreendidas entre os 15 e 19 anos. Apreendi com o mesmo que apesar dos jovens manifestarem conhecimentos gerais básicos acerca do Processo de Luto, das suas características e implicações para o bem-estar, muitos consideram-no como um tema temido.

Palavras-chave: Infância/Juventude, Processo de Luto, Impacto no Desenvolvimento, Qualidade de Vida e Bem-estar.

Abstract

In the second **master** in Palliative Care from the School of Health Dr. Lopes Dias from the Polytechnic Institute of Castelo Branco, it is part of the curriculum to realize a Clinical Practice Report subsequently brought to the Clinical Practice Process, in order to obtain the degree of Master in this area of knowledge. It must describe in detail the activities developed and the skills acquired during the process, answering affirmatively to the objectives set in the Clinical Practice Project.

Taking into account the rules established for the learning process, the master students are requested the realization and implementation of an Intervention or Formation Project subordinated to an individual choice of theme. In this case, considering the Family Support in Mourning as one of the key areas of intervention in Palliative Care, and also by identifying large information deficits when it comes to this subject, i have chosen to develop the theme of "Mourning in Children and Youth: Characteristics and Implications for an Healthy Development".

Palliative Care, in essence, aimed at improving the quality of life of patients facing problems due to incurable disease and their families, through the prevention and relief of suffering, using the early identification and rigorous treatment of physical problems, psychosocial and spiritual, among others. However, this will only be possible through targeted intervention to the fundamental pillars of Palliative Care which includes the control of symptoms, proper communication, teamwork and family support before the loss and during the Grieving Process.

Mourning has been defined as the resulting process of living the loss of a significant person, being a psychophysiological event influenced by cultural and social factors. It is a dynamic and individual process from which it is possible to assimilate the reality of loss, favoring the development of adaptation strategies, essential to the continuity of life. The family support during this process should be a priority for health professionals in Palliative Care.

During the Clinical Practice period held at Palliative Care Unit from the Hospital Ciudad de Coria, an intervention project entitled "Process of Mourning" has been developed, through the realization of a set of activities. This set includes the development of a Systematic Review of the Literature called "Mourning in Children and Youth: Parental Death Risks", the holding of young students and health professionals education sessions from the Local Health Unit of Castelo Branco – Hospital Amato Lusitano and Hospital Center Cova da Beira – Hospital of Covilhã, and also the holding of a scientific study of Mourning Process in Youth, held in the village schools of Sertão to young people aged between 15 and 19 years. Apprehended with the same that although young people express basic general knowledge of the Grief Process, its characteristics and implications for the well-being, many consider it to be a dreaded subject.

Keywords: Childhood/Youth, Mourning Process, Impacts on the Development, Quality of life and Welfare.

Índice geral

1 - Introdução	1
Parte I – Modelo de Organização de Funcionamento do Serviço e da Equipa	
2 - Descrição do Período de Ensino Clínico	8
3 - Caracterização do Local de Estágio	10
4 - Modelos Assistenciais em Cuidados Paliativos.....	16
Parte II – Competências Adquiridas no Âmbito dos Cuidados Paliativos	
5 – Análise das Atividades Planeadas e Realizadas.....	18
6 – Análise das Atividades Não Planeadas e Executadas.....	33
7 – Reflexão das Competências Adquiridas nos Pilares dos Cuidados Paliativos	35
7.1 – Comunicação.....	35
7.2 – Controlo de Sintomas.....	42
7.3 – Apoio à Família	47
7.4 – Trabalho em Equipa	53
Parte III – Projeto de Intervenção/Formação	
8 – Identificação e Justificação da Temática	56
9 – Revisão Sistemática da Literatura - Luto na Infância e Juventude: Fatores de Risco do Falecimento Parental	59
9.1 – Metodologia	63
9.2 – Seleção dos Estudos.....	64
9.3 – Resultados	65
9.3.1 – Fatores Relacionados com o Processo de Luto Parental	66
9.3.1.1 – Fatores Relacionados com a Criança	66
9.3.1.2 – Fatores Relacionados com a Família.....	68
9.3.1.3 – Fatores Relacionados com o Contexto Sociocultural	70
9.3.1.4 – Impacto dos Fatores de Risco no Bem-estar e Qualidade de Vida	71
9.4 – Considerações Finais Relativas à Revisão Sistemática da Literatura.....	73
10 – Sessões de Educação sobre Processo de Luto	74
11 – Estudo Científico: Processo de Luto na Juventude	75
11.1 – Metodologia.....	76
11.2 – Instrumento	76
11.3 – Procedimento	77
11.4 – Resultados.....	77
11.5 – Discussão e Considerações Finais do Estudo	80
12 – Conclusão	83
13 – Referências Bibliográficas	88

Apêndices

Apêndice A - Cronogramas de Atividades	96
Apêndice B - Cronogramas para a Realização do Relatório de Estágio	97
Apêndice C - Folhetos Informativos Diversos	98
Apêndice D - Folheto Informativo: Processo de Luto	104
Apêndice E- Sessão de Educação no Hospital de Coria: Slides.....	106
Apêndice F - Quadro II: Lista de Estudos Considerados na Revisão Sistemática da Literatura	120
Apêndice G - Cartazes de Divulgação	121
Apêndice H - Requerimento às Instituições Hospitalares.....	123
Apêndice I - Plano de Formação Pedagógico.....	127
Apêndice J - Sessões de Educação nos Hospitais de Castelo Branco e da Covilhã:	
Slides	139
Apêndice K - Requerimento às Instituições Escolares	159
Apêndice L - Carta Informativa e Consentimento Informado	
(Maiores de 16 Anos).....	161
Apêndice M - Carta Informativa e Consentimento Informado	
(Menores de 16 Anos)	164
Apêndice N - Questionário: Processo de Luto na Juventude.....	166
Apêndice O - Tabela VI: Resultados, por Classes, Obtidos à Pergunta 6 da Parte II do Questionário	171
Apêndice P - Tabela VII: Resultados, Detalhados, Obtidos à Pergunta 6 da Parte II do Questionário	172
Apêndice Q - Tabela VIII: Resultados, por Classes, Obtidos às Perguntas da Parte III do Questionário	175

Anexos

Anexo A - Folha de Presença	177
Anexo B - Modelo de Processo Clínico	178
Anexo C - Modelo de Folha Terapêutica.....	181
Anexo D - Modelo de Folha de Resume da Situação Clínica	183
Anexo E - Comprovativo de Realização: Sessão de Educação no Hospital de Coria	184
Anexo F - Comprovativo de Presença: Seminário de Cuidados Paliativos	
Pediátricos.....	185

Anexo G - Comprovativo de Presença: Sessão de Educação “Uso Seguro de Medicamentos no Contexto de Cuidados Paliativos”	186
Anexo H - Comprovativo de Presença: Curso de Cuidados Paliativos Pediátricos de Mérida	187
Anexo I- Escalas em Uso na UCP de Coria.....	188
Anexo J - Escala de Avaliação de Sinais e Sintomas	190
Anexo K - Edmonton Sympton Assessment Scale	191
Anexo L - Carta de Condolência	192

Índice de Tabelas

Tabela I – Cronograma Provisório de Estágio	96
Tabela II – Cronograma Definitivo de Estágio.....	96
Tabela III – Cronograma Provisório para a Realização do Relatório de Estágio	97
Tabela IV – Cronograma Definitivo para a Realização do Relatório de Estágio	97
Tabela V – Resultados Obtidos à Pergunta 2 da Parte II do Questionário	78
Tabela VI – Resultados, por Classes, Obtidos à Pergunta 6 da Parte II do Questionário.....	171
Tabela VII – Resultado, Detalhados, Obtidos à Pergunta 6 da Parte II do Questionário	172
Tabela VIII – Resultados, por Categorias, Obtidos às Perguntas da Parte III do Questionário.....	175

Índice de Figuras

Figura I – Mapa da Localização da Cidade de Coria	10
Figura II - Evolução do Índice de Envelhecimento em % nos anos de 2000 e 2012, na Extremadura	11
Figura III – Evolução do Índice de Dependência em Pessoas Idosas (%) nos anos de 2002 e 2012, na Extremadura	11
Figura IV – Planta das Instalações da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Coria	12
Figura V – Esquema Modelo de Assistência Continuada em vigor na Extremadura	14
Figura VI – Esquema das Situações Básicas nas Quais se Pode Encontrar o Binómio Doente/Família	14
Figura VII – Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises	16
Figura VIII – Esquema do Quadro de Registos Diários	19
Figura IX – Fases do Protocolo de Robert Buckman	40
Figura X – Representação da Dor Total	45
Figura XI – Escala Analgésica da Organização Mundial da Saúde	47

Índice de Quadros

Quadro I – Protocolo de Investigação	62
Quadro II – Lista de Estudos Considerados na Revisão Sistemática da Literatura.....	120
Quadro III – Fatores Relacionados com a Criança	68
Quadro IV – Fatores Relacionados com a Família.....	70
Quadro V – Fatores Relacionados com o Contexto Sociocultural.....	71
Quadro VI – Impacto dos Fatores de Risco no Bem-estar e Qualidade de Vida	72

Índice de Gráficos

Gráfico I – Distribuição por Ano de Publicação	65
Gráfico II – Distribuição por País de Publicação	65

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

ADOM – Acompanhamento Domiciliário
B-On – Biblioteca do Conhecimento On-line
CHCB – Centro Hospitalar Cova da Beira
CP – Cuidados Paliativos
CSS – Centros Sócio-sanitários
DGS – Direção-Geral da Saúde
Dr. – Doutor
EAP – Equipa de Apoio Primário
EBSCO – PsychBooks
Ed. – Edição
ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale
ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ESCP – Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos
et al. – et alii
EV – Via Endovenosa
HAL – Hospital Amato Lusitano
HC – Hospital Pêro da Covilhã
IPCB – Instituto Politécnico de Castelo Branco
nº - Número
n.d. – No Date (sem data)
OMS – Organização Mundial da Saúde
pp. – Página
RCAAP – Repertório Científico de Acesso Aberto em Portugal
SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SNS – Sistema Nacional de Saúde
UE – União Europeia
ULSCB – Unidade Local de Saúde de Castelo Branco
UCP – Unidade de Cuidados Paliativos
Vol. – Volume
w.p. – Without Page (sem página)

1. Introdução

“Nunca devemos esquecer que nossa determinação de vencer
é mais importante do que qualquer outra coisa.”
(Lincoln, n. d.)

No âmbito do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB), faz parte do plano curricular a realização de um Relatório de Prática Clínica, concretizado posteriormente ao estágio, com finalidade de obtenção do grau de Mestre em CP. O mesmo deve descrever detalhadamente as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas no decorrer do processo de prática assistencial. Considerando o regulamento deste processo de aprendizagem é solicitado aos mestrandos a realização e aplicação um Projeto de Intervenção/Formação, subordinado a uma temática de escolha individual, sendo neste caso “Luto na Infância e Juventude: Características e Implicações para o Desenvolvimento Saudável”.

Segundo a Porto Editora (2003-2015a:w.p.), um relatório define-se como uma “exposição oral ou escrita, objetiva e minuciosa, de um assunto”. Por sua vez a palavra estágio refere-se a um “período de trabalho por tempo determinado para formação e aprendizagem de uma prática profissional”, ou seja, “uma aprendizagem profissional” (Porto Editora, 2003-2015b:w.p.). Pode-se então entender que um Relatório de Prática Clínica se refere à descrição objetiva oral/escrita, das atividades realizadas e das competências adquiridas no decorrer de um determinado período de tempo de formação, destinado à aprendizagem de uma prática profissional, como sendo neste caso os Cuidados Paliativos.

Considerando que a realização deste trabalho é desenvolvido no âmbito do Mestrado em CP, é de suma importância dedicar algum tempo a refletir acerca da relevância dos mesmos em Portugal e dos seus benefícios para utentes com patologias crónicas, degenerativas, progressivas e sem perspetivas de tratamento curativo. Observando a evolução do ser humano ao longo das décadas (essencialmente no século XX), é possível identificar os colossais progressos sociais, científicos e tecnológicos que o mundo ocidental conheceu (Neto, 2010c). Estas evoluções contribuíram para um aumento da esperança média de vida, originando um novo paradigma acerca das causas mais frequentes de morte nas pessoas:

“se até então o final da vida ocorria prematuramente, em casa e na sequência de causas agudas, esta passou a ocorrer preferencialmente numa idade avançada, em meio hospitalar e em consequência de uma doença crónica, progressiva e causadora de dependência” (Gonçalves, 2013:1).

Apesar dos avanços científicos atuais, a realidade é que para a maioria da população, inclusive profissionais de saúde, este tipo de cuidados permanece desconhecido, alvo de preconceitos e ideias erróneas. A intensificação da luta pela busca da cura das inúmeras patologias que afetam o ser humano, levou progressivamente a uma cultura de negação da morte (cultura curativa) relegando para último plano todas as intervenções de saúde baseadas na humanização e dignificação dos cuidados, com objetivo de garantir a promoção de um final de vida condigno (cultura cuidativa) (Neto, 2010c). Os profissionais de saúde são os primeiros a encarar a morte como uma derrota, um falhanço e uma frustração que deveria ser combatida a todo o custo, em vez de ser encarada como um acontecimento inexorável e

um processo natural do ciclo biológico de vida, merecedor de atenção, dignidade e respeito (Neto, 2010c; Gonçalves, 2013).

O Sistema Nacional de Saúde (SNS) português, tal como está organizado na atualidade, vocacionou-se e estruturou-se, essencialmente, para o tratamento ativo das doenças. Assim, quando o paciente se aproxima inexoravelmente da morte, raramente os Serviços de Saúde se encontram preparados para cuidar do utente como um ser humano holístico. Indubitavelmente

“num ambiente onde predomina o carácter premente da cura ou a prevenção da doença, torna-se difícil o tratamento e o acompanhamento global de doentes com sofrimento intenso na fase final da vida e a ajuda que necessitam para continuar a viver com dignidade e qualidade.” (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2004:1)

A partir do final da década de 60 e inícios dos anos 70 do século XX, a observação da escassez dos cuidados de saúde prestados aos doentes em fim de vida e a identificação das necessidades de cuidados baseados num suporte científico adequado para os mesmos, permitiu o desenvolver da filosofia dos CP. A mesma deve-se, essencialmente, a ações designadas de “movimentos dos cuidados paliativos” iniciados por Cicely Sanders em Inglaterra e, posteriormente, por Elisabeth Kübler-Ross nos Estados Unidos da América. Atualmente, a filosofia dos CP encontra-se difundida pela generalidade dos países ocidentais, embora de forma deficiente e assimétrica (Chochinov, 2006; Neto, 2010c; Gonçalves, 2013).

Em Portugal, os CP são uma área da saúde relativamente recentes. As primeiras iniciativas surgiram por volta dos anos 90 do século XX com a inauguração, em 1992 no Hospital do Fundão, da primeira Unidade de CP Portuguesa. Posteriormente, outros serviços de CP surgiram nos Institutos Oncológicos do Porto e de Coimbra. Em 1996, o Centro de Saúde de Odivelas principiou funções como sendo a primeira Equipa Domiciliária de Cuidados Continuados, integrando nas suas atividades a prestação de Cuidados Paliativos (Capelas, et al., 2009).

Apenas em 2004, foi publicado pela Direção-Geral da Saúde (DGS), o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, em que estes são considerados como elementos indispensáveis aos cuidados de saúde gerais. Seguidamente, em 2006, é publicado em Diário da República nº 109 – I Série – A, o Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho, referente à criação de uma Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados que visa diminuir as carências ao nível dos CP, através da criação de Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos, Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos e Equipas Domiciliárias de Suporte Comunitário destinadas à prestação de CP, sediadas nos centros de saúde de cada área residencial. Porém, apenas a 5 de Novembro de 2012 foi publicada em Diário da República, nº 172 - I Série, a Lei nº 52/2012 referente às Bases em Cuidados Paliativos que regulariza, no seio do SNS, o acesso da população a este tipo essencial de assistência e define os CP como

“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em situação de internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros problemas físico mas também psicossociais e espirituais” (Lei nº 52/2012, 2012:5119).

Deste modo, verifica-se que os CP visam, essencialmente, “assegurar que os doentes em fim de vida sejam corretamente tratados e não votados a um esquecimento que ninguém

deseja” (Neto, 2010a:15). O pretendido é então superar a dicotomia de que uma vez ultrapassadas as terapêuticas de intuito curativo, não vale mais a pena investir, iniciando-se o recurso aos CP com uma noção de desistência face à inevitabilidade do processo de progressão da doença e proximidade da morte. Mesmo quando não se cura um doente, a realidade é que muito pode ser realizado para favorecer o bem-estar, a dignidade e melhoria da qualidade de vida dos mesmos, nesta etapa complexa do ciclo de biológico (Américo et al., 2009). Por este motivo,

“os Cuidados Paliativos são, pois, profundamente necessários e ajudam o paciente a viver tão ativamente quanto possível até ao fim. Centram-se na importância da Dignidade da pessoa, ainda que doente, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da Vida que, até por isso, deve ser vivida intensamente até ao fim” (Neto, 2010a:19).

Assim, é possível destacar que os Cuidados Paliativos se regem por um conjunto de princípios: (1) Os Cuidados de Saúde, iniciam-se ainda antes do início da vida e prolongam-se para além da morte. Assim, os CP, enquanto parte integrante destes cuidados de saúde, devem ser vistos como tão importantes como os cuidados de saúde preventivos, curativos ou de reabilitação; (2) afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural que não deve ser prolongado (distanásia) nem antecipado (eutanásia) com medidas terapêuticas fúteis; (3) estes visam promover o aumento da qualidade de vida dos doentes e seus familiares, enquanto unidade básica de atenção no processo de cuidar; (4) não são destinados unicamente a utentes idosos em fase terminal. Pelo contrário, o seu espectro de ação é cada vez mais amplo, iniciando-se o mais precocemente possível no ciclo de vida; (5) são baseados no acompanhamento, na humanidade, na compaixão e na disponibilidade, sem nunca esquecer o rigor científico; (6) promovem uma prestação de cuidados de saúde global e humanizada, baseada em conhecimentos técnicos e científicos empíricos, prestados por uma Equipa multidisciplinar/interdisciplinar com formação adequada, para dar resposta às necessidades identificadas junto do binómio doente-família; (7) devem ser oferecidos segundo a identificação de necessidades (sofrimento intenso, descontrolo sintomático etc.) e não apenas com base no diagnóstico/prognóstico da patologia; (8) primam pela consideração dos valores, das crenças pessoais e das prioridades de cada ser humano; (9) consideram que o sofrimento e o medo são uma realidade que podem ser médica e humanamente auxiliadas; (10) entendem que o processo de morrer pode promover momentos de reconciliação e de crescimento pessoal; (11) apontam para a continuidade dos cuidados no decorrer do processo de doença, bem como no apoio ao Processo de Luto vivenciado pelas famílias após o falecimento do doente (DGS, 2004; Américo et al., 2009; Neto, 2010a; Lei nº 52/2012, 2012).

Desde as nossas origens que a perceção de saúde/doença tem sido entendida como parte essencial da vida do homem, acompanhando-o desde o nascimento até ao término da existência, afetando o *continuum* da vida (Kübler-Ross, 2008). Segundo o artigo 64º da Lei Constitucional n.º 1/2005 de 12 de Agosto (2005:652) “todos têm o direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover”. Extrapolando este direito para o âmbito dos CP, é importante compreender que também os doentes com patologias incuráveis, bem como os seus familiares, detêm o direito a exigir do Sistema Nacional de Saúde que os CP sejam entendidos como parte integrante dos cuidados de saúde (Sousa, 2010).

Segundo a definição apresentada no Decreto-Lei nº101/2006 de 6 de Junho (2006:3857) os CP são “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas”. A formação profissional surge, então, como um dos alicerces imprescindíveis à formação de unidades e Equipas multidisciplinares/interdisciplinares específicas em CP. Por

outro lado, também no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2004:13/14) é demonstrada a importância de uma formação diferenciada no que concerne a prestação de cuidados de saúde de qualidade em situações paliativas:

“a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática.”

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos (Andrade et al., 2010), a filosofia dos mesmos tem vindo, progressivamente, a desenvolver-se, sendo considerados na Comunidade Europeia como um direito humano. Com efeito, o Conselho Europeu reconhece que existem ainda, nos dias de hoje, diversas ameaças ao direito de apoio e assistência na fase final de vida. Por este motivo, recomendam maior atenção para as condições de vida dos doentes que vão morrer, favorecendo a prevenção do sofrimento e a promoção de intervenções paliativas apropriadas. Visando satisfazer estas necessidades, os CP assentam em quatro pilares fundamentais: (Twycross, 2003; Américo et al, 2009; Neto, 2010a)

- O controlo dos sintomas;
- A comunicação;
- O apoio à família;
- O trabalho em equipa.

Indispensável ser torna referir que as quatro vertentes apresentadas devem ser vistas com idêntica importância no processo assistencial em CP. Todavia, devido à temática subjacente a este Relatório, o maior destaque centra-se nas atividades desenvolvidas no apoio à família.

A saúde e o bem-estar das populações foram, desde sempre, um dos motivos de grande preocupação para os indivíduos. Apesar dos avanços na área da medicina que se consideravam capazes de resolver todo o tipo de problemas, a doença e a morte, continuam a ser uma realidade temida, incontrolável, que atinge todos os seres humanos. Segundo Galvão, Gonçalves e Guarda (2010) a família manifesta-se como o elemento básico fundamental de socialização e desenvolvimento do ser humano. É no seu seio que os indivíduos procuram apoio nos momentos de crise, visando atingir a homeostasia.

Nesta perspetiva, quando a família é confrontada com o diagnóstico de uma doença terminal num dos seus membros, o equilíbrio é quebrado, e a mesma irá sofrer um período de incerteza, adaptação e reorganização que se irá refletir em todos os seus membros. Todavia, o impacto de uma patologia incurável ou terminal no ambiente familiar depende de um conjunto amplo de fatores, por exemplo: a personalidade do doente, a natureza e qualidades relações familiares, as experiências prévias de perdas significativas, a estrutura, funcionamento e organização da família e os meios de apoio internos e externos disponíveis. Assim, o sofrimento e dor que a doença de um membro da família causa, é sentido pelos seus restantes elementos pelo que, para a Equipa terapêutica, o doente e a família constituem-se como a unidade recetora de cuidados. A qualidade dos cuidados prestados, o seu êxito e a satisfação dos doentes, dos seus cuidadores e familiares depende em grande parte do tipo de apoio prestado pelos profissionais de saúde no decorrer do processo assistencial (Neto, 2003).

Deste modo, “o apoio à família deve ser integrado de forma sistemática pelos profissionais de saúde na prática dos cuidados aos doentes terminais” pois “melhorar a qualidade de vida das famílias dos doentes ... apoiando os seus estilos de adaptação durante a sua viagem pela doença e pelo Luto, constitui uma das mais importantes tarefas dos profissionais que cuidam de doentes em Cuidados Paliativos” (Galvão, Gonçalves & Guarda, 2010:754).

A morte é uma experiência humana singular e única, sendo tão natural como a própria vida. Nos dias de hoje, marcados pelo envelhecimento progressivo da população, pelo incontrolável aumento do número de acidentes (de trabalho e de viação) e pelas catástrofes naturais, é cada vez mais constante o contacto com a doença e a morte, tornando o Luto e a perda uma parte integrante, mas abominada, da vida (Costa, 2009). Todo este processo constitui-se ainda, como “um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal, mesmo sabendo que podemos dominá-lo em vários níveis” através dos conhecimentos técnico-científicos disponíveis na área da saúde (Kübler-Ross, 2008:17).

Neste milénio, segundo Sapeta (2003:10) “a tendência dominante ainda é a de evitar falar da morte”, encarando-a como um *tabu*. As conversas a este sujeito tendem a ser consideradas mórbidas e as crianças afastadas sob o pretexto de que devem ser protegidas, impedindo-as assim de realizar as aprendizagens necessárias para lidar com a dor da perda. No entanto, a maioria das famílias e progenitores permitem que os jovens observem, através dos meios de comunicação, acontecimentos violentos e impessoais, construindo a sua personalidade com a ideia de que a morte é um momento de terror hediondo.

Muitas razões poderiam ser referidas para justificar a fuga em encarar serenamente a morte mas, umas das mais importantes, prende-se com a ideia de que morrer é um acontecimento cada vez mais triste, solitário, mecânico e desumano (Kübler-Ross, 2008). De todas as experiências da vida, a morte e o subsequente Processo de Luto, impõem-se como os desafios de adaptação mais dolorosos que o ser humano pode vivenciar. E, na Infância/Juventude, a perda de uma pessoa significativa manter-se-á sempre como um acontecimento que acarreta grande impacto emocional, passível de desenvolver um efeito devastador sobre a criança, se indevidamente acompanhada. Independentemente da idade, todas as crianças merecem uma atenção familiar e profissional particular quando vivenciam o Processo de Luto (Sancho, 1998; Kübler-Ross, 2008; Costa, 2009).

Por tudo o que foi acima referido, algumas das minhas motivações pessoais e profissionais para a obtenção do grau de Mestre em CP assentam, essencialmente, na ambição de participar ativamente na disseminação dos princípios e valores subjacentes a esta área do saber. A diminuta quantidade de literatura encontrada acerca da temática do Processo de Luto na Infância e na Juventude, bem como a identificação/reconhecimento de necessidades neste âmbito, manifestaram-se como outras das minhas principais motivações para participar neste Mestrado.

A realização deste relatório apresenta diversos objetivos pessoais gerais, sendo eles:

- Divulgar os valores e princípios subjacentes aos CP;
- Aprofundar os conhecimentos na área dos CP em geral;
- Demonstrar, pormenorizadamente, as capacidades e competências adquiridas nas quatro áreas chave dos CP;
- Adquirir e aprofundar conhecimentos e competências na área do Processo de Luto na Infância e Juventude;

- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à família enlutada;
- Descrever, detalhadamente, o Projeto de Intervenção/Formação, identificando todas as atividades desenvolvidas.

Após definida a área temática a desenvolver no decorrer do estágio (“Luto na Infância e Juventude: Características e Implicações para o Desenvolvimento Saudável”), considerei que seria útil efetuar este processo de aprendizagem numa Unidade especializada à prestação destes cuidados nesta etapa do ciclo de vida. Contudo, pude apurar que não existe, em Portugal, nenhuma Unidade de Cuidados Paliativos vocacionada exclusivamente para o acompanhamento de crianças e adolescentes em luto. Sendo assim, atentando ao muito que já se fez na área dos CP no estrangeiro e à importância que estes avanços detiveram no bem-estar de inúmeras famílias, considerei proveitoso encaminhar o meu Processo de Ensino Clínico para outras realidades, através da prestação de cuidados holísticos e humanizados desenvolvidos no seio da Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Ciudad de Coria. A mesma encontra-se principalmente orientada à prestação de cuidados nos adultos e pessoas idosas, tendo no entanto desenvolvido algumas atividades no âmbito do acompanhamento na Infância e Juventude.

Deste modo, algumas das atividades desenvolvidas no decorrer do Processo de Pática Clínica prenderam-se com a realização de um folheto informativo relativo à temática do Processo de Luto no Geral e o desenvolvimento de uma Sessão de Educação no Hospital de Coria acerca da temática do Processo de Luto na Infância e Juventude. Para além disso, com vista a satisfazer os objetivos delineados para o Projeto de Formação/Intervenção efetuei uma Revisão Sistemática da Literatura denominada “Luto na Infância e Juventude: Riscos do Falecimento Parental”, duas Sessões de Educação relacionadas à temática “Cuidados Paliativos: Avaliação e Intervenção no Processo de Luto”, executadas na Unidade Local de Saúde de Castelo Branco – Hospital Amato Lusitano e no Centro Hospitalar Cova da Beira – Hospital Pêro da Covilhã e um estudo científico, respeitante ao Processo de Luto na Infância e Juventude, realizado na Vila da Sertã.

O presente Relatório será construído com base em três grandes capítulos. O primeiro integra a descrição do período de ensino clínico, do local de estágio, do modelo organizativo da UCP do Hospital de Coria e do funcionamento da sua Equipa. No segundo capítulo é efetuada a narração exaustiva e detalhada das competências adquiridas nas principais áreas dos Cuidados Paliativos, através da descrição e análise das atividades planeadas e não planeadas desenvolvidas para satisfação dos objetivos propostos para conclusão deste mestrado. Por último, o terceiro capítulo remete para a explicação das atividades que me propus a realizar no âmbito do Projeto de Intervenção/Formação.

A metodologia utilizada na elaboração deste trabalho irá assentar na descrição das atividades desenvolvidas e realidade observada no decorrer da prática assistencial, com a observação direta e a observação participante a constituírem-se os dois métodos de eleição na recolha de dados. Essa descrição será suportada através do uso de bibliografia atual e de referência na área dos Cuidados Paliativos, não esquecendo a análise conjunta com a legislação e normas de orientação em vigor.

Na procura das referências bibliográficas privilegiei o recurso a diversas fontes eletrónicas tais como a Biblioteca do Conhecimento Online (B-On), o Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e o Repositório Científico do IPCB, complementando com dados

obtidos nos motores de busca Google/Alta Vista e na biblioteca da ESALD bem como na biblioteca municipal de Castelo Branco e de Coimbra. Na referência bibliográfica privilegiei as normas definidas pela *American Psychological Association*, sexta edição, pela sua ampla difusão no meio académico e a nível de publicações periódicas.

Este Relatório é por natureza um documento reflexivo de todo o percurso realizado. Pretendo acima de tudo ponderar acerca do trabalho realizado, dos conhecimentos e competências adquiridos em cada fase.

Parte I - Modelo de Organização de Funcionamento do Serviço e da Equipa de Cuidados Paliativos

“Diz-me e eu esquecerei; ensina-me e eu lembrar-me-ei; envolve-me e eu aprenderei”
(King, n.d.)

2. Descrição do Período de Ensino Clínico

O processo de estágio que percorri no 2º ano do Mestrado em Cuidados Paliativos é baseado na aprendizagem de conhecimentos valiosos no âmbito de prestação de cuidados de saúde individualizados, humanizados e holísticos.

Gomes e Fernandes (2010) expõem a propósito dos Ensinos Clínicos que a formação em contexto hospitalar corresponde a um espaço de aquisição de conhecimentos complexos. Este processo apresenta-se como o culminar de um conjunto de condições que originam um ambiente de excelência para o desenvolvimento de competências cognitivas, instrumentais, crítico-reflexivas e de relação interpessoal.

A regulamentação do presente mestrado define que o estágio deve ser efetuado mediante a realização de 300 horas de trabalho global (37 turnos). De entre estas, 100 horas (12 turnos) poderiam ser realizados no local laboral, desde que aí fosse aplicado um Projeto de Intervenção, deixando assim apenas 200 horas (25 turnos), a cumprir obrigatoriamente numa Equipa de Cuidados Paliativos do país ou do estrangeiro (Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias [ESALD] – Instituto Politécnico de Castelo Branco [IPCB], 2011). Pessoalmente, optei por realizar as 300 horas de estágio (8 semanas ou 37 turnos) na Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos do Hospital Ciudad de Coria da Região Autónoma da Extremadura, em Espanha. O mesmo deveria, inicialmente, decorrer entre os meses de Abril e Maio mas, por motivos independentes à minha vontade, acabou por decorrer entre 05 de Maio e 27 de Junho de 2014, como comprovado nos Cronogramas de Atividades apresentados nas tabelas I e II, encontradas no Apêndice A.

Dado que me encontrava em situação de desemprego no decorrer do processo de Ensino Clínico não houve necessidade de realizar distribuição temporal dos turnos, tendo estes sido realizados de segunda a sexta-feira das 8h00 as 15h00, segundo horário do serviço e registado em folha de presença (Anexo A).

Previamente ao início do estágio foi efetivado contacto por correio electrónico com o Dr. Raúl Sánchez Posada, Médico da ESCP em causa, para esclarecimento de dúvidas relativamente ao funcionamento do serviço e organização da Equipa. Logo à partida tive a oportunidade de identificar uma grande abertura e disponibilidade no esclarecimento de dúvidas e fornecimento das informações solicitadas.

O acompanhamento contínuo da Equipa permitiu-me um melhor entendimento acerca do seu funcionamento, da sua dinâmica, das atividades desenvolvidas e dos cuidados prestados, bem como uma maior compreensão e análise das situações clínicas apresentadas pelos utentes e das necessidades identificadas junto dos mesmos. Para além disto, este acompanhamento possibilitou, igualmente, um maior envolvimento no que tocava às

situações clínicas relacionadas com a temática definida para a realização deste Relatório de Prática Clínica.

A data planeada para o desenvolvimento de estágio sofreu diversas modificações, relacionadas sobretudo à disponibilidade da própria ESCP do Hospital Ciudad de Coria para me receber e à celebração do acordo necessário à realização deste estágio entre o Hospital e a ESALD. Para além disso, por motivos pessoais, necessitei de adiar a entrega deste trabalho através da solicitação de duas prorrogações, pelo que o Cronograma planeado para a execução do Relatório final foi ele também modificado, como poderá ser observado nas tabelas III e IV apresentadas no Apêndice B deste trabalho.

O acolhimento caloroso de que fui alvo no decorrer do Processo de Ensino Clínico foi fundamental, a meu ver, para colmatar algumas dificuldades sentidas quanto à utilização da língua castelhana no contacto com a Equipa terapêutica e com o binómio doente/família no decorrer da prestação de cuidados. É ainda de destacar que no dia 26 de Junho de 2014 foi realizada a avaliação do trabalho desenvolvido no decorrer deste processo de aprendizagem pelos membros da ESCP, em colaboração com a minha co-orientadora, a professora Isabel Lourenço.

3. Caraterização do Local de Estágio

Na província de Cáceres, localizada a noroeste na Região Autónoma da Extremadura, em Espanha, estendendo-se sobre uma pequena planície, situa-se a bela cidade denominada de Coria. A mesma apresenta, no seu total cerca de 13.366 habitantes, divididos por uma área de aproximadamente 103 km² (Figura I). Por ser a cidade com maior desenvolvimento e partido judicial, Coria gere os municípios com menor tamanho em seu redor, somando assim uma extensão de 2.323,9 km² e 52.885 habitantes (Município de Coria, 2012-2015).



Figura I: Mapa da Localização da Cidade de Coria obtida de <http://www.diocesiscoriacaceres.org/Diocesis/Geografia.php>

Esta cidade, tal como toda a Região Autónoma da Extremadura, tem vindo a sofrer modificações demográficas e epidemiológicas ao longo dos anos que conduziram, progressivamente, a um aumento do número de pacientes geriátricos e a uma prevalência de doenças crónicas, progressivas e degenerativas. Para além disso, as crescentes transformações a nível social e económico originaram uma grande modificação na estrutura e disponibilidade familiar, levando os utentes a procurarem cada vez mais o apoio de meios específicos de prestação de cuidados, como o são os hospitais. Todas estas alterações, permitiram aos CP ser considerados como um direito legal do ser humano, independentemente do local onde viva e das circunstâncias ou situação em que se encontre (Servicio Extremeño de Salud, 2012; Gobierno de Extremadura, 2013).

Analisando o Plano de Saúde de Extremadura de 2013-2020, pode verificar que nesta região, cerca de 25.34% da população ostenta uma idade superior a sessenta e cinco anos e 19.79%, uma idade inferior a 20 anos. Comparando esta estrutura populacional com a de Espanha na sua globalidade, observei que 22.6% da população apresenta uma idade superior a sessenta e cinco anos e 19.66% uma idade inferior a 20 anos. Assim, pode concluir que na Região da Extremadura a população de jovens e pessoas idosas é superior ao resto do país (Servicio Extremeño de Salud, 2012; Gobierno de Extremadura, 2013).

Analisando o Índice de Envelhecimento da Região da Extremadura, é possível verificar que o mesmo tem vindo a aumentar, para ambos os sexos, mas em especial para as mulheres, desde os anos de 2000 como indicado na Figura II, seguidamente apresentada:

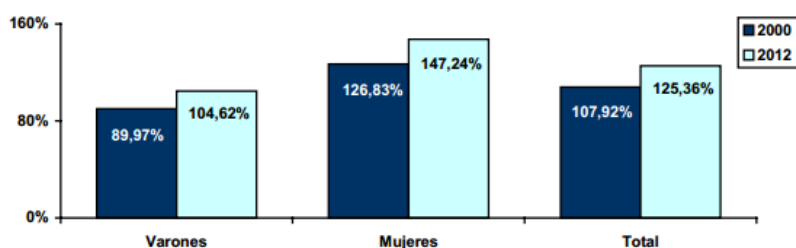


Figura II: Evolução do Índice de Envelhecimento em % nos anos 2000 e 2012 na Extremadura, obtida de Gobierno de Extremadura (2013:44)

Acompanhando esta conjuntura, não é de surpreender que o Índice de Dependência em Pessoas Idosas tenha vindo a aumentar desde o ano 2000, como apontado na Figura III:

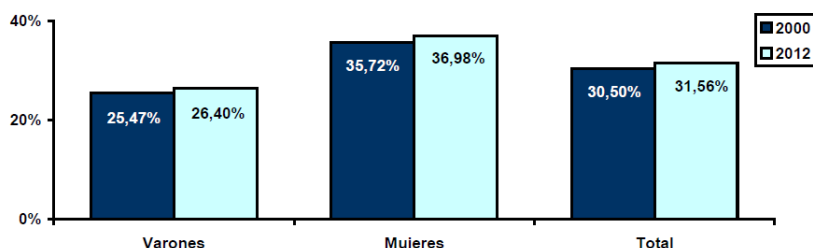


Figura III: Evolução do Índice de Dependência em Pessoas Idosas (%) nos anos 2000 e 2012, na Extremadura, obtida de Gobierno de Extremadura (2013:46)

Os indicadores expostos precedentemente levam a refletir acerca do progressivo envelhecimento da população e do aumento da prevalência de patologias incuráveis, com necessidades específicas de cuidados de saúde. Esta situação é um dos fatores propulsores, a meu ver, para o desenvolvimento do Programa Marco de Cuidados Paliativos na Região Autónoma da Extremadura.

Este Programa Marco, apresenta como objetivo geral a melhoria da qualidade de vida de doentes em situação de fim de vida e das suas famílias, de modo racional, planificado e eficiente, garantindo a prestação de Cuidados Paliativos segundo os princípios norteadores do Sistema Nacional de Saúde Espanhol. O mesmo pretende estabelecer medidas organizativas e assistenciais que permitam oferecer uma cobertura e coordenação adequada entre os diversos níveis e recursos de saúde disponíveis, assegurando continuamente a equidade, a qualidade, a efetividade e eficiência dos cuidados prestados. Para que tal fosse possível, foi definido como população alvo

“a pessoa em situação terminal e a sua família, com um prognóstico de vida limitado (entendido habitualmente como inferior a 6 meses) independentemente da patologia que lhe dê origem, se acompanhada de sofrimento. O objetivo é o alívio desse sofrimento e a promoção da qualidade de vida, atendendo aos sintomas físicos e emocionais e ao impacto social e espiritual” (Servicio Extremeño de Salud, 2012:39).

Deste modo, para além dos doentes oncológicos terminais, integram igualmente este programa, utentes com doença crónica avançada não oncológica (pacientes com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – SIDA, com patologias respiratórias, cardiovasculares, hepáticas

e renais crónicas, bem como utentes com patologias neurológicas degenerativas e progressivas terminais ou não), desde que da sua patologia advenha algum tipo de limitação grave não reversível com terapêuticas de intuito curativo, com elevado nível de sofrimento físico ou emocional e cujo prognóstico de vida seja limitado (Servicio Extremeño de Salud, 2012).

A Comunidade Autónoma da Extremadura encontra-se dividida em oito diferentes áreas de saúde. Para responder afirmativamente aos objetivos traçados no Programa Marco foi criado em cada uma delas Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos, destinadas a atender às necessidades identificadas na população desses locais.

É possível reconhecer, no Hospital Ciudad de Coria, um vasto número de serviços destinados a responder a todo o tipo de necessidades da população desta mesma cidade. De entre os diversos serviços disponibilizados, encontra-se no Piso 0 a Unidade de Cuidados Paliativos, sede da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos, criada entre os anos de 2002/2003. As instalações físicas da mesma encontram-se divididas em quatro áreas – gabinete médico, sala de tratamento, sala de psicologia/assistência social e sala de enfermagem, tal como pode ser verificado na Figura IV.

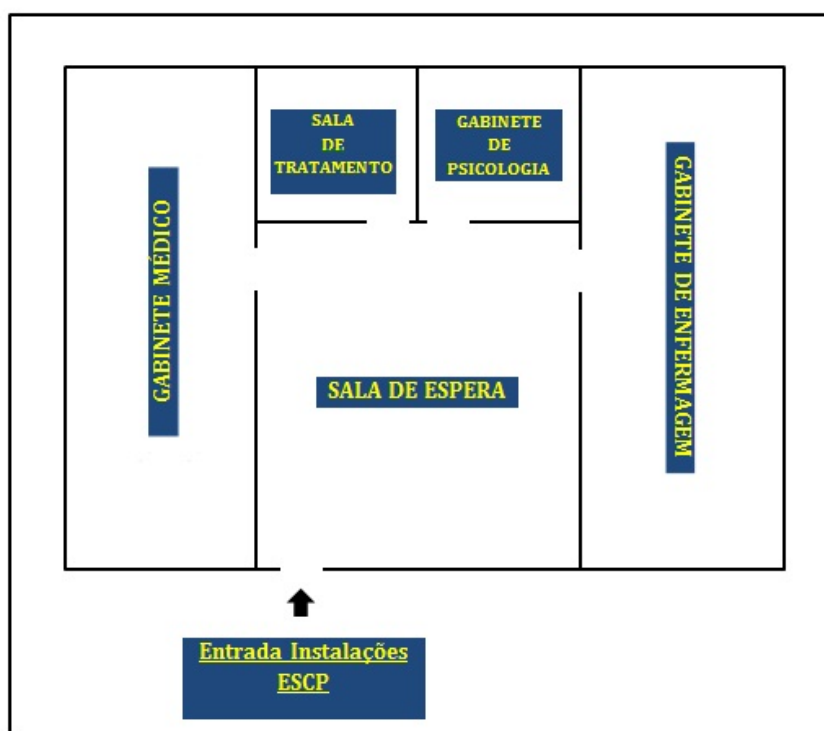


Figura IV: Planta das Instalações da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Coria

Cada uma destas divisões serve as suas próprias funções:

Sala de Espera: local confortável e impessoal, comum a todas as outras divisões. Permitia aos utentes esperar comodamente que lhe fosse prestado cuidados.

Gabinete Médico: local das instalações da UCP mais frequentemente utilizado. No mesmo, encontravam-se os processos clínicos dos utentes seguidos pela Equipa, o armário da medicação, um cofre com a terapêutica opioide e o quadro de trabalho semanal. Neste

gabinete decorria, semanalmente, uma reunião interdisciplinar onde era discutido a situação clínica de cada utente acompanhado pela ESCP, bem como o plano de intervenção e necessidade de modificações do mesmo. Era também realizado, diariamente, uma reunião multidisciplinar para discussão das situações clínicas dos utentes que fossem alvo de cuidados nesse mesmo dia. O gabinete servia, igualmente, para efetuar consultas médicas aos utentes que se pudessem deslocar à Unidade.

Sala de Tratamento: era frequente que os utentes que se deslocassem ao hospital para realização de uma consulta com a ESCP tivessem de realizar tratamentos diversos tais como: análises sanguíneas, administração de concentrados de eritrócitos ou plaquetas, administração de fármacos etc. Nestes casos, todos os tratamentos eram efetuados nesta divisão, preparada tal como um quarto hospitalar, com todas as comodidades necessárias.

Sala de Psicologia ou Assistência Social: divisão essencialmente utilizada, como o nome o indica, pelo psicólogo da Equipa ou pela assistente social. Os mesmos destinavam-se à prestação de apoio aos utentes e às suas famílias quando identificada necessidade (tais como em situações de Luto complicado/patológico, entre outras).

Gabinete de Enfermagem: encontrava-se armazenado neste local o restante material destinado à prestação de cuidados aos utentes, os sacos médicos e de enfermagem reservados à prestação de cuidados ao domicílio, bem como todos os processos arquivados.

A ESCP era constituída por cinco elementos, um Enfermeiro, dois Médicos (um deles trabalhando a tempo parcial encontrando-se por isso no serviço apenas às quintas e sextas-feiras), um Psicólogo e uma Assistente Social que também exerciam funções a tempo parcial. Sempre que a Equipa carecesse da intervenção da área da psicologia ou assistencial social nos dias em que os elementos constituintes da mesma não se encontravam presentes, estes articulavam-se com outros profissionais de saúde, das mesmas áreas, que trabalhavam no hospital. É indispensável realçar que todos os elementos da Equipa apresentavam formação contínua avançada na área dos CP e efetuavam regularmente ações de formação, bem como investigações nesta área do saber.

A Unidade funcionava num horário de trabalho fixo, de segunda a sexta-feira, das 8h00 às 15h00 horas, encerrando aos fins-de-semana, feriados nacionais e regionais. Para estas alturas existia apoio telefónico contínuo, através de um telemóvel ao qual todos os utentes podiam ter acesso para esclarecimento de dúvidas ou solicitação de auxílio. Este telemóvel encontrava-se ativo 24h00, sendo partilhado pelos membros da Equipa, segundo planificação própria. Visando facilitar o trabalho das ESCP e diminuir a sobrecarga das mesmas foi definido que a Equipa da Província de Cáceres (à qual pertence a ESCP de Coria) e a Equipa da Província de Badajoz se revezariam semanalmente neste processo de apoio telefónico contínuo. No entanto, era solicitado aos utentes e seus familiares, que antes de contactarem com a mesma, comunicassem com o seu Médico/Enfermeiro de Família, para que a situação pudesse ser avaliada. O esquema seguinte resume todo este processo:

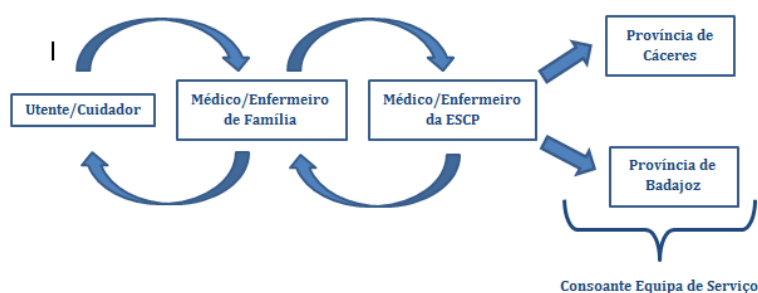


Figura V: Esquema Modelo de Assistência Continuada em Vigor na Extremadura, adaptado de Gonçalves (2013:10)

Segundo a experiência adquirida na UCP de Coria corroborada pelo Programa Marco em CP (Servicio Extremeño de Salud, 2012), existiam cinco principais situações nas quais o binómio doente/família se podia encontrar, tal como descrito e apresentado na figura VI:

1. Paciente em situação terminal, com opções de tratamento paliativo. Utente permanecia em casa, sendo seguido pela sua Equipa de Apoio Primário – EAP (Médico e Enfermeiro de família) e pela ESCP da área de residência.
2. Paciente em estado terminal sem opções de tratamento específico:
 - a. Podia estar no domicílio (ADOM – acompanhamento domiciliário):
 - I. Situação não Complexa: o doente devia permanecer no domicílio, cuidado pela sua EAP.
 - II. Situação Complexa: o utente permanecia no domicílio desde que a sua EAP conseguisse estabilizar a sintomatologia presente.
 - b. Não podia estar no domicílio:
 - I. Situação não Complexa: o paciente necessitava de acompanhamento específico, podendo ser prestado em centros socio-sanitários;
 - II. Situação Complexa: o doente apresentava descontrolo sintomático severo, necessitando de acompanhamento realizado pela sua ESCP.

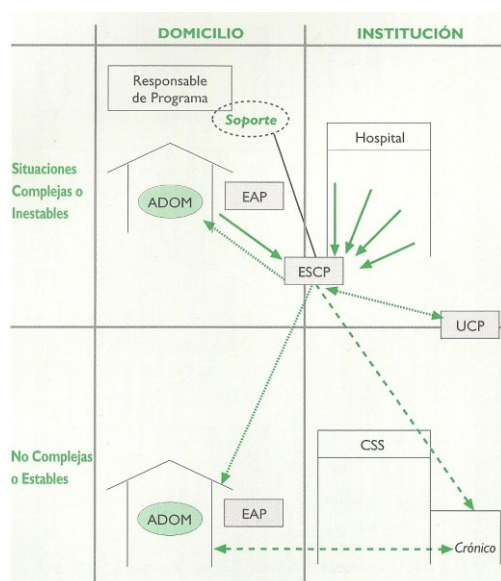


Figura VI: Esquema de situações básicas nas quais se pode encontrar o binómio doente/família, obtido de Servicio Extremeño de Salud (2012:78)

Deste modo, é possível entender que a UCP de Coria não se apresentava como um serviço de internamento. Assim sendo, a prática assistencial era desenvolvida através das seguintes formas: (1) consultas realizadas na Unidade (2) visitas domiciliárias; (3) acompanhamento telefónico periódico e (4) suporte intra-hospitalar caso o utente se encontrasse internado num Serviço do Hospital Ciudad de Coria.

Após encaminhamento dos utentes para o Serviço de CP, a admissão dos mesmos era efetuada segundo duas modalidades: (1) referência por parte do Médico de Família ou (2) referência intra-hospitalar, realizada por um Médico de qualquer serviço do Hospital, consoante identificação de necessidades na área dos CP.

Seguidamente era realizada pela ESCP uma entrevista inicial de avaliação. Na mesma, era efetuada uma apreciação geral da situação clínica do utente, das condições psicofisiológicas apresentadas, do grau de dependência causado pela patologia e do grau de sofrimento que lhe era associada, da sua situação familiar e dos meios de apoio existentes, bem como do impacto que a patologia tinha para o binómio dente/família. Após ponderação dos dados obtidos e estabelecimento do processo clínico (Anexo B), o utente podia permanecer no serviço num estado de “acompanhamento ativo” – utentes com necessidades de apoio mais vincadas, seguidos regularmente pela ESCP ou num estado de “acompanhamento passivo” - destinado a utentes independentes com necessidades de acompanhamento mais esporádicas.

No decorrer do processo de Ensino Clínico pude, efetivamente, compreender que existe uma articulação bem-estruturada entre as Equipas do Centro de Saúde de cada área residencial, as Equipas dos Centros Socio-Sanitários (lares e residências) e a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Ciudad de Coria. Esta articulação era fundamentalmente mantida através de contactos telefónicos entre as Equipas, dos quais eram realizados, posteriormente, os registos. A correlação estabelecida visava a promoção da continuidade de cuidados e a prestação de cuidados de saúde de qualidade, estruturados consoante as necessidades individuais de cada utente e família.

4. Modelos Assistências em Cuidados Paliativos

Tal como realçado ao longo deste Relatório, é possível identificar que os progressos científicos e tecnológicos desenvolvidos no decorrer do último século influenciaram, tremendamente, a área da saúde e a tipologia de cuidados prestados aos utentes em cada fase da sua vida. O prolongar da vida dos seres humanos, associado a melhores condições socio-sanitárias, proporcionou um aumento da esperança média de vida e o aparecimento de patologias crónicas, degenerativas e progressivas. Neste sentido, tornou-se cada vez mais frequente a prevalência de utentes com patologias terminais, cujos tratamentos curativos são ineficazes. Por utente em situação terminal entenda-se

“aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e que, em média apresenta uma sobrevida esperada de 3-6 meses” e por patologia terminal “aquela que é incurável e simultaneamente está em fase avançada e em progressão, onde as possibilidades minimamente realistas de resposta ao tratamento específico são nulas e estejam presentes inúmeros problemas ou sintomatologia intensa, múltipla, multifatorial e em evolução” (Capelas & Neto, 2010:786).

Atentando ao conceito de CP da Organização Mundial de Saúde referido por Capelas e Neto (2010), é possível identificar que estes são uma abordagem que visam melhorar a qualidade de vida dos utentes que enfrentam problemas decorrentes de uma patologia incurável com prognóstico limitado bem como as suas famílias, promovendo a prevenção e alívio do sofrimento com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso de problemas físicos, psicossociais e espirituais. Ao longo dos anos, variados foram os modelos de cuidados desenvolvidos para satisfazer as necessidades destes utentes, porém destaque apenas o mais atual:

Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises – Apresenta-se como o mais recente e assenta na ideia de que as intervenções curativas e paliativas devem encontrar-se em permanente colaboração e articulação, desde o início do processo de doença, tal como o sugere a figura VII, exibida seguidamente:

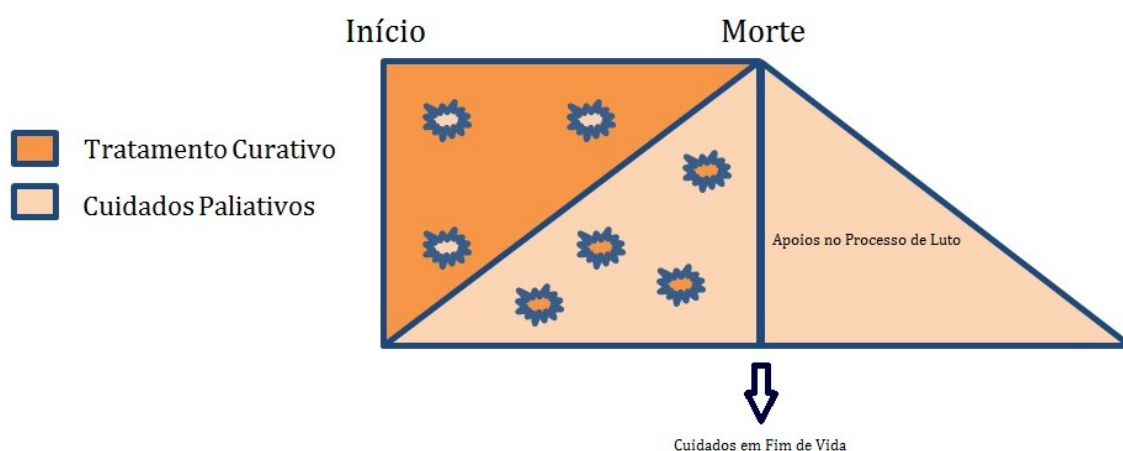


Figura VII: Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises, adaptado de Capelas e Neto (2010:789)

No decorrer do meu estágio na ESCP do Hospital de Coria observei a efetividade deste modelo. O mesmo encontrava-se devidamente integrado no espírito dos profissionais de saúde e na organização dos serviços hospitalares, permitindo um funcionamento adequado entre estas duas filosofias do cuidar. Neste processo de aprendizagem, apreendi que diversos utentes eram acompanhados simultaneamente por serviços destinados à prestação de cuidados/tratamentos com intuito curativo (tais como o Serviço de Oncologia) e pela ESCP do Hospital. Eu própria, enquanto aluna do Mestrado em CP tive a possibilidade de estar presente no decorrer do acompanhamento destes utentes no Serviço de Oncologia e posteriormente na Unidade de Cuidados Paliativos, permitindo-me assim uma melhor compreensão acerca da importância do trabalho desenvolvido em ambas as áreas e imperatividade que estas detêm no processo de cuidar dos utentes e das suas famílias.

Parte II - Competências Adquiridas no Âmbito dos Cuidados Paliativos

“Ninguém é tão ignorante que não tenha algo a ensinar.
Ninguém é tão sábio que não tenha algo a aprender”.
(Pascal, n.d.)

5. Análise das Atividades Planeadas e Realizadas

O SNS Português, criado em 1979, assume a missão de assegurar a todos os cidadãos o direito à saúde nas vertentes de promoção, prevenção e vigilância da mesma, de uma forma gratuita e de livre acesso. Para que tal fosse possível, os serviços de saúde foram hierarquizados em três níveis distintos:

Cuidados de Saúde Primários – representam o primeiro nível de contacto da população com o SNS. Englobam, essencialmente, os Agrupamentos de Centros de Saúde. Visam a prevenção das doenças e promoção do bem-estar e qualidade de vida das populações.

Cuidados de Saúde Secundários – tipicamente representados pelos Hospitais. Constituem-se como um nível mais especializado, tendo como função o diagnóstico, tratamento e reabilitação de utentes, sob um regime de ambulatório ou internamento.

Cuidados de Saúde Terciários – apresentam-se como o último nível de prestação de cuidados. Os mesmos englobam diversas vertentes tais como - os Cuidados de Reabilitação, os Cuidados Continuados e os Cuidados Paliativos.

O papel dos profissionais de saúde na comunidade centra-se, essencialmente, na transmissão de conhecimentos que permitam ao utente/família/população tomarem decisões e assumirem responsabilidades em termos de saúde. Porém, a atuação dos mesmos passa também por aplicar os seus conhecimentos de saúde pública e comunitária, de teorias da família e de comunicação, de modo a estabelecer um relacionamento com a comunidade que lhes permita ser sensível ao que nela ocorre, respondendo adequadamente às necessidades identificadas. Prestar cuidados de saúde na comunidade é, obviamente, uma tarefa muito complexa devido à grande variedade de indivíduos que a compõem. Assim, o profissional de saúde comunitário deve possuir capacidades e competências técnico-científicas que lhe permitam ultrapassar estas dificuldades.

Por outro lado, se o trabalho desenvolvido pelos profissionais de saúde no âmbito comunitário se encontra repleto de importância e de complexidade, também o trabalho desenvolvido em meio hospitalar apresenta as suas dificuldades. Reforço o que foi anteriormente referido quanto ao crescente processo de modernização que área da saúde tem conhecido em termos de avanços tecnológicos e médicos. É fácil identificar que estas constantes evoluções promoveram o aumento progressivo da idade média e, portanto, o envelhecimento das populações. O aparecimento de patologias associadas à ancianidade leva à indispensabilidade de procura por parte da população de serviços de saúde mais especializados, e portanto, à necessidade de apostar na formação dos profissionais.

Atendendo à particularidade dos fatores anteriormente referidos e considerando que o meu Processo de Ensino Clínico decorreu no seio da ESCP do Hospital Ciudad de Coria, foi-me

possível, desenvolver capacidades e competências, tanto a nível comunitário como hospitalar. Julgo essencial destacar este acontecimento, dado que o considero de suma importância para o meu processo de aprendizagem.

Neste sentido, de modo a dar resposta aos objetivos traçados, apresentarei, seguidamente, todo o trabalho desenvolvido no decorrer do estágio. Farei referência ao sucesso ou insucesso das atividades planeadas para atingir as metas delineadas, explicando os motivos em caso de insucesso:

OBJETIVO A e B - Integrar a Equipa multidisciplinar da Unidade de CP do Hospital Ciudad de Coria e conhecer as características do espaço físico onde decorre o Ensino Clínico, bem como os protocolos e dinâmicas de serviço:

No dia 05 de Maio de 2014, iniciei o meu Processo de Ensino Clínico na ESCP da Unidade de CP do Hospital Ciudad de Coria. No momento da chegada fui imediatamente encaminhada à presença do Dr. Raúl Sánchez Posada e do Enfermeiro António Fernandez, membros da ESCP. Desde logo, realizei com os mesmos uma breve reunião informal onde foi apresentado o Projeto de Prática Clínica, bem como as metas a atingir no decorrer do processo de aprendizagem. Posteriormente, o Dr. Raúl Posada teve a amabilidade de me acompanhar no reconhecimento das instalações da UCP, indicando-me as atividades desenvolvidas em cada uma das áreas (gabinete médico, sala de tratamento, sala de psicologia/assistência social e gabinete de enfermagem) bem como os materiais existentes nas mesmas. O meu primeiro dia de estágio começou pela participação na reunião semanal da Equipa, habitualmente às segundas-feiras, onde as atividades a desenvolver ao longo da semana são planificadas (organização dos contactos telefónicos a realizar em cada dia, das visitas domiciliárias, das consultas, bem como das visitas intra-hospitalares caso se encontre algum utente hospitalizado ou tenha sido pedida uma consulta de CP por parte de outros serviços), ficando estas assinaladas na agenda da Equipa e no quadro de registos consoante modelo apresentado na figura VIII:

Lunes:	Martes:	Miércoles:	Jueves:	Viernes:	Nº Último Proceso
					Notas:
Zometa:	Ingresos:	Infusores:	Via S.Cutánea:	Psicólogo:	Trab. Social:

Figura VIII: Esquema do Quadro de Registos Diários da ESCP de Coria.

No mesmo, eram assinalados o nome dos utentes a visitar e localidade de residência por baixo de cada dia, segundo ordem de atendimento baseada na emergência das situações, favorecendo assim a planificação das atividades a desenvolver ao longo da semana. Era também registado, no canto superior direito, o número do processo da última pessoa

admitida para seguimento pela ESCP. As restantes zonas do quadro diziam respeito à anotação de particularidades (realço que a palavra *Zometa* se refere a um fármaco - bifosfonato, utilizado pela Equipa para controlo da evolução das metástases ósseas e que a palavra espanhola *ingresos* significa em português internamentos), por exemplo: abaixo dos separadores zometa, infusores e via subcutânea eram colocados os nomes dos utentes e data a quem tivesse sido prestado este tipo de cuidados, bem como a data da próxima intervenção. No caso do separador ingresos era anotado o nome dos utentes, serviços e nº dos quartos em que os utentes se encontravam internados. Quanto aos separadores Psicólogo e “Assistente Social” eram colocados anotações particulares para estes profissionais de saúde.

Continuando a descrição do processo de integração e identificação das características do espaço físico, foi-me proposta a realização de uma visita ao Hospital e acompanhamento da Equipa numa consulta não planeada a um utente internado por agravamento da situação clínica e descontrolo sintomático. No decorrer desta visita, desenvolvi o meu primeiro contacto com os utentes, famílias e profissionais de saúde. A mesma permitiu-me observar o modo como a Equipa se organiza na prestação de cuidados ao utente/família, bem como identificar o modo harmonioso como se relaciona com os restantes profissionais de saúde do Hospital. Ao regressar às instalações da UCP, e antes da visita domiciliária a utentes com descontrolo sintomático, organizámos o material que, eventualmente, seria necessário. Pude perceber neste processo que a ESCP presta cuidados a um vasto leque de pessoas, separados geograficamente por largas distâncias, o que implica um grande dispêndio de tempo e combustível nas deslocações.

No final do turno, após termos regressado ao Hospital, conversei informalmente com a Equipa acerca das atividades observadas no decorrer do primeiro dia de estágio, solicitando aos mesmos os protocolos estabelecidos no serviço para posterior análise. Neste âmbito, todos demonstraram grande disponibilidade em fornecer-me documentos e informações acerca dos mais diversificados temas na área dos Cuidados Paliativos. Após análise destes documentos senti-me mais preparada para responder às necessidades dos utentes.

Apreendi neste primeiro dia que o Hospital de Coria é composto por uma grande diversidade de serviços. Contudo, independentemente desta variabilidade, a cooperação e harmonia entre todos é essencial ao correto funcionamento do mesmo e é uma mais-valia para o desenvolvimento das atividades da ESCP. Em suma, acredito ter atingido estes objetivos com sucesso.

OBJETIVO C e D – Identificar, apreender e aplicar os valores e princípios dos CP e prestar cuidados baseados nos conhecimentos técnico-científicos adquiridos ao longo do primeiro ano de mestrado, aperfeiçoando as minhas competências e valorizando as múltiplas dimensões que compõem o ser humano holístico:

No decorrer de todo o processo de aprendizagem, vários foram os momentos teóricos nos quais participei. A estruturação do plano de estudos, em diversos módulos, cada um dos quais dirigidos para uma área específica dos CP, permitiram-me adquirir um vasto leque de conhecimentos, competências e informações fundamentais na prestação de cuidados a utentes e a seus familiares.

Efetivamente, ao longo destes dois anos de mestrado (essencialmente no decorrer deste estágio), múltiplos foram os livros consultados e os artigos científicos examinados, na busca

insaciável do saber que me permitiria fazer o melhor possível na prestação de cuidados aos utentes. Através de toda a bibliografia consultada, compreendi que os CP valorizam o desenvolver de uma intervenção rigorosa no âmbito da saúde, baseada na utilização de ferramentas científicas e conhecimentos empíricos.

Na primeira semana de Prática Clínica, essencialmente orientada para a integração na Equipa e identificação do seu funcionamento, pude compreender mediante o desenvolvimento de conversas informais com os membros da mesma/utentes/familiares, bem como através da adoção de uma postura de observação atenta e escuta ativa, que o conceito de CP difere de pessoa para pessoa, dado cada ser humano apresentar os seus valores, crenças e princípios.

Contudo, refletindo objetivamente acerca de todas estas conversas, identifiquei diversos pontos em comum. Com efeito todos identificaram os CP como sendo cuidados prestados a utentes com patologias graves e/ou terminais, que visam a melhoria da qualidade de vida e dignificação da mesma até ao último momento, através do alívio do sofrimento psicofisiológico.

Seguidamente pode observar-se que os conhecimentos dos utentes interpelados se coadunam com o conceito de CP, identificado no Programa Marco de CP em vigor na ESCP de Coria:

“assistência total, ativa e continuada dos pacientes e das suas famílias, por uma equipa multiprofissional quando a expectativa médica não é a cura. A meta fundamental é dar qualidade de vida aos pacientes e à sua família sem tentar prolongar a «sobrevivência». Deve cobrir as necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais dos utentes e das suas famílias” (Servicio Extremeño de Salud, 2012:16).

Durante este fantástico processo de aprendizagem compreendi que os CP são uma necessidade das populações atuais, mas são igualmente um direito que todo o cidadão deve possuir. Se na realidade o ser humano se preocupa e cuida do recém-nascido com tanto fervor, porque não dedicar a mesma atenção no cuidar a pessoa em fim de vida?

A realidade espanhola no que consta ao Sistema Nacional de Saúde apresenta sem dúvida um grande avanço quanto à realidade portuguesa. No geral, quando questionados, a população espanhola é capaz de identificar, sucintamente, a essência dos CP e de relatar a sua importância na prestação de cuidados de saúde específicos à população. E, no que concerne os profissionais de saúde, é sem dúvida visível que estes se encontram muito melhor formados e sensibilizados para esta temática do que nós. A rede de apoio estabelecida, baseada na filosofia e princípios dos CP, encontra-se devidamente difundida e aceite por todos, facilitando assim a chegada atempada dos utentes à UCP e favorecendo todo o processo de cuidados delineados.

Nos dois meses em que acompanhei o dia-a-dia da ESCP, apercebi-me da importância da mesma junto dos utentes e das suas famílias, bem como o cuidado e carinho com que esta e os seus conhecimentos eram recebidos por todos. A sua atuação pautava-se, em qualquer momento, pelo seguimento da filosofia, dos valores e princípios dos CP.

Em todos os momentos de observação e prestação de cuidados de saúde, a Equipa destacou-se por enraizar na minha mente que a filosofia dos CP pretende assegurar a qualidade de vida dos utentes até ao momento da morte, entendendo-a como um processo natural do ciclo de vida pelo qual todos iremos passar, bem como o bem-estar da família em todo este processo, inclusive no Luto.

Para além disso, enquanto profissionais de saúde, encontramos-nos numa posição privilegiada para informar, encaminhar e apoiar estes utentes, minimizando assim o sofrimento decorrente do processo de morrer. Efetivamente, morrer é tido como algo temível, pela imutabilidade da situação e desconhecimento do modo como decorre este processo. Todavia, se devidamente acompanhado, pode tornar-se num momento de crescimento pessoal e familiar fundamental para todos.

Por outro lado, a promoção do alívio de sintomas físicos e/ou psicológicos decorrentes da progressão da patologia dos doentes são um princípio norteador das atividades a desenvolver pelos paliativistas. É indispensável contemplar o doente como um ser humano holístico composto de diversas dimensões (sociais, culturais, espirituais, entre outras) e esferas (familiar, social, recreativa, etc.) intrinsecamente interligadas. Cabe-nos a nós, profissionais, intervir em cada uma destas dimensões de modo a favorecer o constante equilíbrio das mesmas, tão necessário ao bem-estar e manutenção da dignidade de vida destes utentes.

Em suma, esta Equipa primou pela transmissão de conhecimentos fundamentais no âmbito da comunicação e estabelecimento de relacionamentos terapêuticos entre profissionais de saúde/doentes e famílias. Tal favoreceu o desenvolvimento de uma atitude ética, baseada na empatia e na sinceridade em qualquer momento.

Assim sendo, considero ter atingido com sucesso estes objetivos. Os mesmos tornaram-se fundamentais para a aquisição de novos conhecimentos/competência e permitiram-me integrar no dia-a-dia os princípios, valores e filosofia dos CP.

OBJETIVO E – Implementar planos assistenciais holísticos e personalizados ao doente e à sua família, visando a diminuição do sofrimento e aumento da qualidade de vida, segundo a filosofia dos CP:

Diversas foram as oportunidades que tive para participar na prestação de cuidados a utentes e seus familiares na UCP, em situação de consulta, internamento ou visita domiciliar. Pela especificidade que este Serviço apresenta, variadas foram as situações clínicas que tive ocasião de acompanhar, delineando em conjunto com a Equipa, planos de intervenção holísticos e personalizados, segundo a identificação das necessidades a satisfazer.

Sempre que possível, efetuava a receção dos utentes e das suas respetivas famílias na sala de espera da Unidade, buscando estabelecer com os mesmos uma comunicação adequada e eficaz através da utilização da linguagem castelhana. No decorrer desta receção demonstrava a minha disponibilidade e interesse em cada pessoa no singular. Em situações de admissões novas, o acolhimento era realizado mediante apresentação e explicação do funcionamento do serviço (objetivos, atividades desenvolvidas etc.), respondendo honestamente a todo o tipo de questões ou dúvidas que me fossem colocadas.

Seguidamente, segundo modelo desenvolvido pela ESCP de Coria, era realizada a anamnese do utente, bem como da história familiar e a identificação dos meios de apoio disponíveis. Esta recolha informativa era concretizada mediante aplicação das diversas escalas e registada no processo do utente, sendo atualizada após cada contacto com o mesmo. Sempre que possível, solicitei aos membros da Equipa que me permitissem realizar esta recolha de informação, sob orientação dos mesmos, bem como o respetivo registo. Inicialmente, a diferença de idioma levou à necessidade de correção/aconselhamento dos

mesmos, com alguma frequência. Posteriormente, com o decorrer do tempo e com o apoio da Equipa, julgo ter conseguido colmatar as lacunas existentes, sendo capaz de efetuar estes procedimentos sem erros e sem dificuldades.

Quando o atendimento ao utente/família era concretizado mediante a realização de uma consulta na UCP, apresentava-se o plano de intervenção no decorrer de uma conferência familiar. Neste processo compreendi que a planificação das atividades desenvolvidas pela Equipa se norteava pelos seguintes princípios (Neto, 2010b): (1) avaliação e monitorização correta dos sintomas; (2) explicação detalhada da situação (3) utilização de uma estratégia terapêutica mista (farmacológicas e não farmacológica); (4) envolvimento do utente e da sua família na planificação dos cuidados; (5) reavaliação periódica da situação. Por outro lado, a Equipa distinguia-se pela identificação exaustiva das principais necessidades do binómio utente/família, sem nunca descurar a importância dos princípios, valores e crenças individuais de cada pessoa.

Frequentemente, a introdução de modificações no plano individual de intervenção acarretava a necessidade de partilha de conhecimentos ao doente e à sua família, acerca de temáticas variadas, (alimentação, hidratação, medidas de higiene e conforto, técnicas de administração de fármacos, Processo de Luto, entre muitas outras), que efetuei sempre que considerado oportuno.

Compreendendo que a memorização de informações perante uma situação de doença grave ou incurável pode estar limitada, a ESCP desenvolveu diversas folhas de registo fornecidas aos utentes e às suas famílias, destinadas a colmatar possíveis lacunas (folha de terapêutica (Anexo C) e folha relativa à situação clínica do utente e ao plano de intervenção (Anexo D)). Por fim, a Equipa procurava, após implementado o plano de intervenção ao binómio doente/família, demonstrar disponibilidade para responder a dúvidas, receios ou medos dos mesmos através da conceção de uma comunicação adequada entre todos e de uma relação de ajuda terapêutica.

Visando avaliar a eficácia das medidas introduzidas no plano de intervenção individual, a ESCP de Coria tinha como política efetuar um contacto telefónico com o utente, o seu cuidador ou o seu Médico/Enfermeiro de Família (dependendo de caso para caso), cerca de 3 a 4 dias após a consulta. Consoante as informações recolhidas, o plano terapêutico era ajustado, sendo agendada nova consulta e efetuados os registos de modo a favorecer a continuidade dos cuidados. Estes contactos telefónicos planificados eram concretizados, na maioria das vezes, pelo Enfermeiro da Equipa, pelo que também tive a oportunidade de os realizar e efetuar o respetivo registo, sempre com a sua supervisão.

No que concerne às situações de internamento, o procedimento relativo ao plano individual de intervenção era semelhante. Contudo, devido à menor presença temporal da família junto do utente a articulação era essencialmente estabelecida entre o mesmo, a Equipa do Serviço de Internamento e a ESCP, nunca sendo descuradas as necessidades da família neste processo e o incentivo à participação na prestação de cuidados ao doente.

Por sua vez, no âmbito das consultas desenvolvidas por meio de visitas domiciliárias, todo o processo de planificação da intervenção e aplicação do mesmo era realizado conjuntamente com o utente e a sua família, sendo introduzida uma nova vertente – a articulação com os Cuidados Primários de Saúde através do envolvimento do Médico e Enfermeiro de Família no acompanhamento e prestação de cuidados ao utente.

Em suma, julgo ter conseguido atingir este objetivo com sucesso, tendo procurado envolver-me ao máximo em todas as atividades desenvolvidas pela Equipa. Busquei, igualmente, favorecer todas as oportunidades de aprendizagem através do desenvolvimento de conversas informais e esclarecimento de dúvidas.

OBJETIVO F e G – Aperfeiçoar os conhecimentos éticos/deontológicos a aplicar no decorrer da prática assistencial, favorecendo o desenvolvimento de uma identidade e consciência profissional própria, e desenvolver de um pensamento/atitude crítica e reflexiva face aos cuidados prestados na Unidade de CP:

Apreendendo que os presentes objetivos se complementam e que a explicação de ambos não faria sentido separadamente, decidi apresenta-los em conjunto. Julgo ter concretizado todas as atividades que tinha planeado para atingir estes objetivos, tendo conseguido alcançar os mesmos com sucesso.

Neste Processo de Prática Clínica, tentei em todos os contactos estabelecidos com profissionais de saúde, utentes e familiares atuar segundo as regras da ética e da deontologia, desenvolvendo uma atitude profissional reflexiva baseada nos conhecimentos empíricos transmitidos durante o primeiro ano do Mestrado em CP. Acredito plenamente que estas são meios fundamentais para atingir a excelência profissional e um óptimo relacionamento com os restantes membros da Equipa multidisciplinar. Enquanto profissionais de saúde trabalhando em equipa “temos a responsabilidade de preservar a vida e aliviar o sofrimento” (Twycross, 2003:24), considerando infindavelmente que os benefícios potenciais dos tratamentos aplicados devem ser ponderados relativamente aos riscos e malefícios dos mesmos (princípios da beneficência e não maleficência). Para além disso, embora a filosofia dos Cuidados Paliativos prima pelo respeito e preservação da vida, é indispensável garantir a aceitação da inevitabilidade da morte, evitando assim cair na tentação de prolongar tratamento terapêuticos fúteis e desnecessários (distanásia) ou de minimizar os mesmos quando necessários. Aceitar que a pessoa doente tem o direito a opinar acerca dos cuidados e tratamentos planeados, também deve ser ponderado pela Equipa na elaboração do plano de intervenção (princípio da autonomia). Os profissionais de saúde não são

“ética e legalmente obrigados a preservar a vida «a todo o custo». As prioridades modificam-se, à medida que o doente se aproxima claramente da morte. Não existe a obrigação de empregar tratamentos, se a sua utilização representar um prolongamento do processo de morte.... Em Cuidados Paliativos, o objetivo principal do tratamento não reside em prolongar a vida mas sim em tornar a vida que resta tão suportável e significativa quanto possível” (Twycross, 2003:26).

Analisando retrospectivamente o meu estágio, apreendo que este facto nunca me foi transmitido verbalmente por nenhum dos membros da Equipa, encontrando-se todavia, absolutamente implícito nos atos e decisões tomadas pelos mesmos no decorrer da prestação de cuidados aos doentes e respetivas famílias. Compreendo agora que estas tomadas de decisões nos momentos complexos (tais como interrupção de tratamentos com intuito curativo por revelarem mais malefícios para a saúde do utente do que benefícios, suspensão de administração de concentrados de eritrócitos/componentes sanguíneos por não apresentarem benefícios no estado de saúde geral do utente, etc.) se encontravam intrinsecamente relacionadas às normas da bioética e da deontologia profissional. A atitude com que esta Equipa norteia a prática das suas atividades profissionais diárias permitiu-me

adquirir conhecimentos valiosos acerca da importância da aplicação destes princípios, alargando o meu horizonte no que concerne esta temática.

Este processo de aprendizagem possibilitou-me, igualmente, contactar com um conjunto variado de indivíduos, cada um dos quais com crenças, costumes, práticas, valores e necessidades distintas. Reconheço que nem sempre foi fácil ultrapassar as barreiras que estas características impõem e estabelecer uma relação terapêutica com todos. No entanto, baseando-me nos conhecimentos que me foram transmitidos, bem como, através dos meus próprios valores e crenças pessoais, penso ter sido capaz de ultrapassar estas dificuldades, satisfazendo holística e individualmente as necessidades dos utentes e das suas famílias.

Por outro lado, empenhei-me no desenvolvimento das minhas capacidades comunicativas através do estabelecimento de conversas informais com os profissionais de saúde, os utentes e os seus familiares. As dificuldades sentidas inicialmente no que concerne a barreira linguística foram rapidamente ultrapassadas graças ao apoio e encorajamento que todos me dedicaram, facilitando o meu aprendizado.

No decorrer da prestação de cuidados, aprendi igualmente que é impossível solucionar individualmente todos os problemas dos utentes, sendo o trabalho de equipa indispensável. Deste modo, sempre que necessário recorri ao auxílio dos restantes membros da Equipa multidisciplinar, reconhecendo as capacidades e competências específicas de cada um. Pedi frequentemente esclarecimentos sobre o modo de atuar face aos utentes nas mais diversas situações, elucidando dúvidas e adquirindo novos conhecimentos.

Relativamente ao desenvolvimento de um pensamento crítico e reflexivo individual face aos cuidados prestados na UCP, julgo ter participado ativamente em todos os momentos em que foram discutidas situações complexas através da exposição do meu ponto de vista profissional, fundamentado por conhecimentos empíricos. Procurei integrar ativamente a Equipa, trabalhando conjuntamente com os mesmos através da partilha dos meus singelos conhecimentos, com vista a obtenção de um bem comum – a satisfação do utente quanto aos cuidados prestados e resolução dos problemas apresentados. O grande suporte teórico, formativo e profissional dos membros da Equipa permitiu-me o desenvolver de uma consciência ética e deontológica renovada de conhecimentos fundamentais para a minha prática profissional futura, no âmbito dos Cuidados Paliativos.

A prestação de cuidados de saúde é composta por uma vasta gama de atividades onde um simples olhar, um gesto, uma palavra dita ou não dita pode fazer toda a diferença. Ao longo deste estágio desenvolvi diversas conversas informais com os profissionais de saúde, os utentes e os seus familiares, visando compreender o modo como é entendido o apoio prestado aos pacientes pelos membros desta Unidade. Neste processo, pude comprovar pelas palavras carinhosas e entusiastas com que todos descreviam a atuação da Equipa, assim como pelo modo afetuoso com que a mesma era recebida em todos os locais que, embora funcione sob um grande afluxo de utentes, os cuidados prestados mantêm um padrão indispensável de qualidade, essenciais à satisfação dos utentes e dos seus familiares.

OBJETIVO H – Participar, no decorrer do Ensino Clínico, em todas as situações de aprendizagem desenvolvidas pela Equipa interdisciplinar, seja em regime de internamento, consulta ou apoio domiciliário:

Efetuei, de seguida, o relato das atividades desenvolvidas para cada uma das vertentes apresentadas, visando demonstrar o empenho aplicado na concretização deste objetivo.

- **Regime de Internamento:**

Variadas foram as oportunidades que tive para colaborar com os restantes membros da ESCP na prestação de cuidados ao binómio doente/família em internamento, permitindo-me integrar situações de aprendizagem valiosas para a minha vida profissional futura. Tal como relatado previamente, foi-me possível acompanhar a ESCP numa consulta em regime de internamento, no meu dia de integração. Nesta tomei, essencialmente, uma posição de observadora das dinâmicas de trabalho, procurando identificar a posição de cada membro na complexa rede de cuidados. Observei o modo de atuação desenvolvido junto do utente e dos seus cuidadores, examinando atentamente o tipo de comunicação e relação terapêutica estabelecida entre todos.

Pude comprovar que o seguimento clínico e analítico do utente, o delineamento do plano assistencial, a realização de intervenções mais específicas tais como paracenteses, colocação de vias subcutâneas, entubação nasogástrica, cateterismo vesical e o apoio à família, era realizado pela ESCP. As atividades relacionadas com a exequibilidade do plano de intervenção e satisfação das necessidades humanas básicas eram, por sua vez, da responsabilidade dos membros do serviço de internamento.

Neste estágio, envolvi-me ativamente na realização de sessões de educação informais aos utentes e seus familiares, por apreender a importância que estes novos conhecimentos podem deter no bem-estar dos mesmos. Para além disso, sempre que necessária a realização de alguma técnica mais invasiva ou complexa, disponibilizei-me para a preparação do material necessário. Nalgumas situações, foi-me proposta a oportunidade de realizar esta atividade individualmente, sob orientação, como aconteceu na recolha de sangue para análise, administração de fármacos ou colocação de vias subcutâneas. Dedicava a minha atenção à preparação do material e à utilização de uma técnica adequada para realização da tarefa proposta, explicando sempre o procedimento ao utente, os seus benefícios e malefícios.

- **Regime de Apoio Domiciliário:**

No primeiro dia foi-me explicado que sempre que a ESCP se deslocava aos domicílios levava consigo o material necessário para a prestação dos cuidados. Depois de me ter sido explicado como planear os cuidados, o que implica o estabelecimento dos objetivos, dos mesmos, fiquei com a responsabilidade da organização e planificação de todo o material indispensável à prestação dos cuidados no domicílio.

Seguidamente, após chegada ao domicílio da pessoa alvo de cuidados, efetuava a anamnese e reconhecimento das suas principais necessidades, através de uma comunicação eficaz. Em Equipa realizava-se a avaliação da situação e modificações no plano terapêutico. Após refletir acerca meu estágio, considero que foi um privilégio trabalhar neste local dado

ter sido sempre apoiada e incentivada a expressar sem receios as minhas opiniões acerca das situações clínicas apresentadas.

Para além disso, apreendi que as visitas domiciliárias eram momentos frequentes de partilha de conhecimentos aos utentes e aos seus familiares. Após um período observação e escuta atenta, compreendi que as temáticas mais abordadas se relacionavam com a alimentação/hidratação, a administração de fármacos por via subcutânea e os cuidados à boca. Assim, visando facilitar os processos de ensinamentos dos membros da ESCP decidi, conjuntamente com a minha colega de estágio, realizar folhetos informativos em língua castelhana relativos às temáticas referidas (Apêndice C), destinados aos utentes e respetivas famílias.

- **Regime de Consultas:**

O modelo de realização de consultas na UCP encontra-se descrito precedentemente neste Relatório. No entanto, cabe-me referir que tal como nas anteriores modalidades, procurei ser um elemento integrante da Equipa. Solicitei aos mesmos a realização de todas as atividades consideradas oportunas. Para além da colheita e registos dados, também as tarefas relacionadas com as competências da área de enfermagem me eram frequentemente delegadas, incluindo-se a: realização de colheitas de sangue, punção de via endovenosa ou subcutânea, administração de soros e fármacos segundo prescrição, colocação de sondas (nasogástricas ou vesicais) e realização de pensos simples/complexos, etc.

OBJETIVO I – Participar, ativamente, nas atividades de apoio ao Luto desenvolvidas pela Equipa de CP:

Ao longo dos dois meses de aprendizagem, poucas foram as oportunidades que tive para contactar com famílias em Processo de Luto. Contudo, visando colmatar esta lacuna, informei-me afincadamente acerca dos protocolos existentes na UCP relativamente a esta temática. Considero que o objetivo foi parcialmente atingido.

Apreendi que o Processo de Luto é estimado, no seio da ESCP, como uma fase importantíssima da vida, suscetível de causar grande impacto físico e emocional no bem-estar e qualidade de vida da pessoa enlutada, quer se trate de uma criança, um jovem ou um adulto. De acordo com Twycross (2003:63)

“o Luto é a maior crise pessoal que muitas pessoas têm jamais de enfrentar e, tal como outros acontecimentos de vida stressantes, tem sérias consequências para um número substancial de pessoas. O Luto não é apenas emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual (...) afeta os sentimentos, os pensamentos e o comportamento (...) sendo o processo através do qual as pessoas assimilam a realidade da sua perda e encontram uma forma de viverem sem a presença física da pessoa falecida”.

Embora seja um acontecimento universal, o modo como é sentido e vivenciado varia exponencialmente entre as pessoas, sendo dinamicamente influenciado por fatores sociais e culturais, entre outros. Tradicionalmente, o mesmo tem sido descrito como um processo ativo, multidimensional e pessoal que evolui através de um conjunto de etapas, necessárias à conclusão do Processo de Luto (Twycross, 2003; Barbosa, 2010; García, Martín & Méndez, 2010):

1. Entorpecimento ou Negação – onde a reação inicial é o choque e a descrença;

2. Separação e Dor – período de intensa saudade da pessoa falecida determinado pela presença de sintomas somáticos: ansiedade, tensão, cólera, cefaleias, etc;
3. Desespero – caracterizado por um estado depressivo normal que advém do trabalho de consciencialização da perda, podendo perdurar durante alguns meses;
4. Aceitação – o desespero cede, progressivamente, lugar à aceitação da realidade do falecimento mantendo-se, todavia, a labilidade emocional;
5. Resolução e Reorganização – consiste na adaptação à vida sem a pessoa falecida e no desenvolvimento de novos relacionamentos. Eventualmente, ao longo do tempo, a pessoa enlutada conseguirá recordar o falecido sem ser dominada pelas emoções.

Quando uma família se vê confrontada com a perda de algum dos seus membros, todo o equilíbrio previamente estabelecido pela mesma tende a ruir, podendo originar situações de risco que dificultam o Processo de Luto. Deste modo, a função primordial das ESCP “é zelar pelo bem-estar do doente e da sua família na fase avançada e final da doença” (García et al., 2010:14)¹; promovendo um acompanhamento contínuo após o falecimento destinado a deteção precoce de situações de Luto complicado/patológico.

Visando evitar possíveis complicações no bem-estar e qualidade de vida das famílias enlutadas foi desenvolvido, na Comunidade da Extremadura com a participação do Dr. Raúl Sánchez Posadas Médico da ESCP de Coria, um protocolo de intervenção focado no apoio à família em Processo de Luto descrito no “Guía Clínica - Seguimiento del Duelo”. O mesmo relata as seguintes intervenções específicas (García et al., 2010): (1) registo no processo clínico de informações passíveis de indicar situações de risco no Processo de Luto familiar; (2) identificação das necessidades, dificuldades e medos individuais de cada membro da família, encaminhando as situações complexas para o psicólogo da Equipa; (3) previamente ao falecimento, preparação adequada da família para o processo de morrer, através da realização de ensinamentos diversos e promoção de apoio emocional contínuo; (4) contacto com a família enlutada, telefónica ou pessoalmente, nas 72 horas seguintes à perda, permitindo a expressão de sentimentos e valorização da dor sentida; (5) envio, na segunda semana após a morte, de uma carte de Luto com o objetivo de expressar as condolências da Equipa, reforçar positivamente o trabalho efetuado pela família e demonstrar disponibilidade; (6) novo contacto telefónico da Equipa, na quarta semana após o falecimento, oferecendo apoio e identificando manifestações iniciais de Luto complicado, referenciando os mesmos ao psicólogo.

Apreendi, através de conversas informais, que no seio da ESCP de Coria existe um ambiente de profunda cooperação e articulação no que concerne à identificação de situações de desequilíbrio familiar suscetíveis de originar um Processo de Luto complicado ou patológico. As consultas de apoio neste processo não foram frequentes e, aquelas que foram necessárias, decorreram em simultâneo com o horário previsto das visitas domiciliárias. O psicólogo da Equipa, responsável por estas consultas, considerou que não seria benéfica a minha presença durante as mesmas. Assim sendo, não tive oportunidade de participar em nenhuma. Apesar destas dificuldades detive, através das informações fornecidas, que se torna essencial para a pessoa enlutada permitir-lhe exprimir os seus sentimentos face à situação experienciada, sem nunca estabelecer juízos de valor e estimando sempre o sofrimento

¹ Citação Original de García, Martín e Méndez (2010:14): “... es velar por el bienestar del enfermo y de su familia en la fase avanzada y final de la enfermedad.”

vivenciado pela mesma. Para além disso, compreendi que é fundamental preparar antecipadamente a família para este processo complexo, explicando-lhe que os sentimentos e sensações vividas nesta altura são perfeitamente normais e aceitáveis.

Em situações de relações conflituosas antes do falecimento, pode ser útil desmistificar o receio que a pessoa enlutada tem de referir as experiências negativas que viveu com o falecido, favorecendo o expressar de sentimentos positivos e negativos.

No que concerne ao Processo de Luto na Infância/Juventude, o acompanhamento atento e antecipatório da perda é fundamental. A reação da criança/jovem à morte dependerá de um conjunto de fatores, de entre os quais se destacam: a idade, a personalidade, o estágio de desenvolvimento cognitivo e psicossocial, as vivências prévias de perdas significativas, os valores culturais, religiosos e sociais e os meios de apoio familiares/profissionais disponíveis (Machado, 2006).

Independentemente da idade, muitas semelhanças se podem encontrar entre uma criança e um adulto enlutado. Efetivamente, se a primeira for cuidadosamente observada e escutada nas suas questões,

“manifestará, à semelhança de qualquer adulto, saudades intensas da pessoa que perdeu, desejos de reencontro, tristeza e vontade de chorar quando se recorda da pessoa, maior apatia nas suas atividades diárias, maior ansiedade perante o tema da morte e perante a separação das pessoas que lhe são próximas” (Andrade & Barbosa, 2010).

A maioria das crianças terá desenvolvido capacidade suficiente para entender a perda e o sofrimento que lhe é subjacente a partir dos três ou quatro anos de idade. Contudo, a sua maior inexperiência face à vivência do Luto, a sua menor maturação psicológica e a sua dependência pela informação transmitida pelos adultos (quer acerca do conceito de morte ou da situação vivida) para compreender o que está a acontecer, são alguns dos fatores que dificultam o Processo de Luto Infantil (Abrantes & Oliveira, 1993; Machado, 2006; Andrade & Barbosa, 2010)

Apesar de uma perda significativa na Infância/Juventude ser um acontecimento perturbador, existem alguns aspetos que podem tornar mais favoráveis as condições que rodeiam o Processo de Luto. Como seja a disponibilidade de um adulto significativo com capacidade em compreender as necessidades manifestas pela criança nesta fase, provendo-lhe as informações acerca do que se está a passar e a criação de um ambiente físico e emocional estável (Andrade & Barbosa, 2010).

Na abordagem do Luto Infantil/Juvenil, deverá sempre considerada a idade, ciclo de desenvolvimento, personalidade e estilos de *coping* habituais da criança, bem como os conhecimentos relativos à morte que a mesma possui. Ajudar a família a comunicar a má notícia, explicando a irreversibilidade da situação e a importância de envolver a criança no Processo de Luto familiar são algumas das atividades desenvolvidas pelos profissionais de saúde neste âmbito.

Em suma, a perda de uma pessoa significativa afeta todos os elementos da família, independentemente das suas idades, conduzindo a inseguranças, medos e ansiedades que devem ser consideradas no acompanhamento do Processo de Luto. Demonstrar compreensão, uma escuta ativa, disponibilidade e apoio são as ferramentas fundamentais para orientar a pessoa, criança ou jovem enlutado e ajuda-la a ultrapassar este difícil processo emocional de modo normal, sem complicações.

OBJETIVO I – Compreender as implicações psicossociais, para o utente e a sua família resultantes da patologia, processo de morrer e Luto:

Desde os primórdios da humanidade que a família desempenhou um papel essencial no desenvolvimento e socialização dos seus membros. Cada uma apresenta a sua estrutura, organização e funcionamento, sendo no seio da mesma que cada ser humano procura encontrar a sua identidade própria e o seu equilíbrio. Independentemente do tipo de família na qual o indivíduo se encontra inserido, é habitualmente na mesma que procura apoio para ultrapassar as situações de crise que surgem ao longo da vida (Galvão et al., 2010).

Apesar dos avanços nos conhecimentos técnico-científicos na área da medicina, a doença e morte são uma realidade humana e fazem parte da sua existência da mesma forma que o nascimento, o crescimento e o desenvolvimento do indivíduo. Estas situações, para além de atingirem profundamente a pessoa doente, causam igualmente um impacto importantíssimo sobre todos os que a rodeiam, sendo mais acentuado no caso das crianças e jovens, devido à vulnerabilidade que esta etapa do ciclo de vida acarreta. (Galvão et al., 2010; Silva & Wendling, 2012).

Nesta perspetiva, quando o utente e a sua família são confrontados com o diagnóstico de uma patologia crónica, progressiva e incurável, a homeostasia e o equilíbrio criado é destruído. A família irá sofrer, obrigatoriamente, modificações profundas na sua estrutura, organização e funcionamento, sendo necessário a redistribuição a nível das tarefas, atividades e responsabilidades que previamente pertenciam ao doente. Estes acontecimentos refletem-se na dinâmica familiar, deixando os seus membros vulneráveis e com uma sensação de desespero. Devido à sua fragilidade, as crianças e jovens estão dependentes dos outros para serem apoiadas na adaptação às novas circunstâncias. Assim, poderá ser necessário à família encontrar mecanismos para gerir a ausência emocional e o Luto que vivenciam, integrando a criança/jovem neste processo, para que não se sinta excluída e incompreendida (Gonçalves, Mendes Carneiro da Costa & Silva, 2006; Papadatou & Young, 2009; Galvão et al., 2010).

Deste modo, percebi que quando pretendemos intervir junto do utente e da sua família é indispensável examinar cada pessoa no seu contexto sociofamiliar, tendo em conta as seguintes premissas: (1) avaliação dos indivíduos segundo o modelo biopsicossocial, referente à interação existente entre os vários subsistemas que o compõem (biológico, fisiológico, familiar, social, cultural etc). Desequilíbrios nos sistemas internos de um membro da família tendem a influenciar a saúde dos restantes membros da mesma; (2) o foco principal do cuidado assistencial é o utente considerado no seio da sua família, mas deve-se entender a pessoa como entidade biológica e emocional, explorando os fatores pessoais e familiares, bem como o modo como estes poderão interferir no binómio saúde /doença, (3) o paciente, a família e os profissionais de saúde são co-responsáveis pelos processos assistenciais; (4) o profissional é, portanto, uma parte integrante do sistema assistencial e, por isso, a forma como intervém com o paciente e a sua família pode influenciar o processo da doença de tal modo que, modificando a forma de atuação do profissional, se pode contribuir para obter melhores resultados do ponto de vista clínico (Ribeiro, 2007).

Assim sendo, no decorrer dos momentos de práticas assistenciais na UCP de Coria procurei sempre estabelecer, antes de mais, uma comunicação adequada para com o utente e

a sua família com vista ao desenvolvimento de uma relação terapêutica eficaz, pois tal como referem Galvão et al. (2010:753) “a comunicação é considerada um elemento chave na qualidade dos cuidados em fim de vida”. Para além disso, embora poucas tenham sido as oportunidades que tive para comunicar situações potencialmente nocivas aos mesmos, compreendi que o modo como a comunicação é efetuada pelos profissionais de saúde e o ambiente criado nesse momento, influencia grandemente a forma como o paciente e a sua família percebem e reagem à informação fornecida. Infelizmente, não tive oportunidade de contactar com nenhuma criança ou jovem em Processo de Luto, mas, apreendi que as necessidades comunicacionais dos mesmos são distintas dos adultos e devem igualmente ser tidas em consideração no momento de partilha de informações dolorosas.

Visando a valorização do ser humano enquanto indivíduo holístico, tentei sempre que contactei com utentes e seus familiares, desenvolver uma atitude ética, deontológica e moral para com os mesmos. Procurei estimar todas as informações que me eram fornecidas, identificando o significado de saúde, doença e morte para cada pessoa, bem como o impacto que cada situação poderia causar. Para além disso, tentei hierarquizar os problemas identificados, permitindo-me bem como ao resto da Equipa, no momento da realização dos planos individual de intervenção, estruturar as atividades segundo as crenças, valores e princípios fundamentais para o utente e a sua família. A criação de um ambiente tranquilo, privado e seguro para todos é também considerado um elemento-chave neste processo, podendo ser facilitador da expressão de sentimentos. Todas as atividades realizadas pela Equipa e nas quais participei tiveram sempre como objetivo restaurar o equilíbrio destas famílias, favorecendo o bem-estar e a melhoria da qualidade de vida de todos.

Posto isto, acredito ter atingido parcialmente o objetivo a que me propus. O mesmo permitiu-me adquirir novas competências e capacidades assistências, indispensáveis ao processo de cuidar segundo o modelo holístico, preconizado em Cuidados Paliativos.

OBJETIVO K - Elaborar material científico relacionado ao tema do Luto, mais especificamente, no Luto na Infância e Juventude, para melhorar a prestação de cuidados:

Durante o meu estágio tive a oportunidade de estabelecer diversas conversas informais com os membros da Equipa relativamente à ausência e/ou existência de materiais científicos direcionados especificamente para o Processo de Luto, bem como para o Luto na Infância e Juventude. Apreendi, através das informações recolhidas, que não existia, neste local, nenhum suporte científico relacionado às temáticas referenciadas. Para além disso, pude igualmente verificar que os momentos de ensinos relativos à temática do Processo de Luto eram deixados um pouco aquém, sem a existência de um suporte científico ao qual a família pudesse recorrer em circunstâncias de dúvidas, medos ou receios. Por tudo isto e considerando a importância que a temática do Processo de Luto detêm no Apoio à Família em Cuidados Paliativos, com a minha colega de estágio, elaborei um panfleto simples e conciso relativo a esta temática (Apêndice D). O mesmo destina-se a famílias com doentes em situação terminal ou a famílias em situação de Luto, sendo disponibilizados pela ESCP no decorrer de consultas na UCP de Coria, no decorrer de ensinos relativos à temática em causa ou sempre que considerado oportuno.

Para além disso, foi-me referido pelo Dr. Raúl Sánchez Posadas que poderia ser benéfico para todo o hospital a realização de uma sessão de educação relativa a temática do Luto na Infância e Juventude. Assim, a sessão de educação com duração de 30 minutos decorreu no dia 26/06/2014, sob orientação dos membros da ESCP e da minha co-orientadora a Professora Isabel Lourenço (Anexo E). Compareceram, na mesma, profissionais de saúde de diversas áreas do saber: Médicos, Enfermeiros, Psicólogos e Assistentes Sociais. De acordo com o meu ponto de vista, reforçado pela opinião dos membros da ESCP, da minha co-orientadora e das pessoas que assistiram à apresentação pública, a sessão decorreu optimamente, sem qualquer tipo de contratempos. O interesse dos profissionais de saúde presentes e a sua participação foi notório. No momento de debate que seguiu a apresentação dos slides (Apêndice E) diversas foram as questões colocadas acerca desta temática e da intervenção adequada por parte dos familiares e profissionais de saúde.

Assim sendo, considero que o presente objetivo foi atingido com sucesso.

6. Análise Crítica das Atividades Não Planeadas e Executadas

Ao longo deste estágio de 8 semanas, tive a oportunidade de participar ou realizar algumas atividades nunca antes experienciadas com as quais pude aprofundar os meus conhecimentos e adquirir novas competências que se tornaram uma mais-valia para a minha formação pessoal e profissional. Assim sendo, destaco como atividades:

- **Serviço de Oncologia do Hospital de Coria:**

Com o objetivo de completar de forma mais abrangente a minha formação, surgiu a possibilidade de participar nas atividades desenvolvidas no Serviço de Oncologia do Hospital de Coria. Considerando a tipologia assistencial em vigor nos CP, é possível comprovar que o modelo cooperativo com intervenção nas crises assegura a necessidade de colaboração e articulação entre as medidas assistenciais com intuito curativo e paliativo, segundo evolução da patologia e necessidade do utente. Visando favorecer-me uma visão mais ampla do trabalho desenvolvido pela ESCP bem como do trabalho efetuado pelos seus parceiros, foi-me oferecida a oportunidade de passar diariamente a primeira hora do meu turno no Serviço de Oncologia, acompanhando a Equipa deste local nas suas rotinas diárias. Pude comprovar que alguns dos utentes seguidos na UCP se encontravam igualmente a ser acompanhados neste Serviço, realizando tratamento quimioterápicos com intuito curativos. Este facto levou-me a reflectir acerca da efetividade do modelo assistencial em CP e da sua utilidade para os utentes.

Neste serviço, tive a oportunidade de aprender como preparar, manusear e administrar fármacos quimioterápicos variados, em veias periféricas ou centrais. Foi-me igualmente proporcionado a possibilidade de acompanhar utentes no decorrer da consulta de enfermagem. Na mesma é realizada uma avaliação do estado geral do utente incluindo - dos sinais vitais, do peso, da situação psicofisiológica e do controlo sintomático. Por fim, foi-me explicado o modo como decorrem os registos clínicos de cada utente. Dado ter permanecido sempre por curtos períodos de tempo neste local as aprendizagens foram limitadas mas valiosas para a minha vida profissional.

- **Seminário de Cuidados Paliativos Pediátricos:**

Foi realizado no dia 16 de Maio de 2014 um Seminário de Cuidados Paliativos Pediátricos na ESALD de Castelo Branco. Dado a temática ser apelativa, inovadora e do meu interesse pessoal, bem como por a minha orientadora ser palestrante, optei por participar na mesma (Anexo F). Visto o seminário decorrer durante os dias úteis comuniquei à ESCP de Coria o meu interesse no mesmo, solicitando autorização para me ausentar do local de estágio nesse dia. Creio sinceramente que os temas abordados neste seminário foram de encontro à temática delineada para este Relatório, tendo-me possibilitado a aquisição de conhecimentos valiosos para a elaboração do mesmo, essencialmente no que concerne a temática de “Apoiar no Sofrimento e no Luto”.

- **Sessão de Educação sobre “Uso Seguro de Medicamentos no Contexto de Cuidados Paliativos:**

Integrando a perspetiva delineada anteriormente da importância da formação contínua foi-me possível participar no dia 21/05/2014, na sala de conferências do Hospital Ciudad de Coria a uma Sessão de Educação relativa à temática do uso de fármacos, essencialmente opioide, em Cuidados Paliativos, realizada pelo Dr. Raúl Sánchez Posada, membros da ESCP de Coria. A mesma revelou-se como um contributo valioso para o recordar de conhecimentos antigos (Anexo G).

- **Curso de Cuidados Paliativos Pediátricos:**

Os Cuidados Paliativos são uma temática cada vez mais abordada na sociedade atual, porém, quando dirigidos para a vertente pediátrica, os conhecimentos disponíveis e investimentos realizados nesta área específica do saber são ainda escassos. Assim sendo, quando o Dr. Raúl Sánchez Posada, Médico da Equipa de Cuidados Paliativos do Hospital Coria, me comunicou a possibilidade de me inscrever num minicurso de Cuidados Paliativos Pediátricos, agradeci desde logo a oportunidade e demonstrei a minha inteira disponibilidade em participar no mesmo. Assim, no dia 28/05/2014, a ESCP dispensou-me, permitindo-me deslocar até a cidade de Mérida para assistir a este curso inédito na Região da Extremadura (Anexo H). No decorrer do mesmo diversas temáticas fundamentais à prestação de cuidados à criança em situação terminal foram abordados, alargando o meu campo de visão e de intervenção enquanto profissional de saúde.

7. Reflexão das Competências Adquiridas nos Pilares dos Cuidados Paliativos

O presente capítulo pretende ser demonstrativo da reflexão efetuada acerca da aquisição de competências nos pilares norteadores da atuação profissional em CP. Neste âmbito, são quatro as áreas fundamentais identificadas: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa.

Reconhecendo a sua importância equitativa na prestação de cuidados de saúde adequados ao doente e à sua família irei aprofundar e reflectir cada uma delas, utilizando para tal auxílio de exemplos, casos clínicos reais e citações.

7.1 Comunicação

Comunicar é uma capacidade inata do ser humano, necessária à troca de informações, aprendida em tenra idade e desenvolvida ao longo da vida. Como tal, não é específica de nenhuma área do saber. Não obstante, boas capacidades de comunicação são um pré-requisito fundamental à prestação de CP de qualidade (Bartolomeu, 2014).

No contexto dos CP, comunicar eficazmente, constitui uma necessidade básica na atenção ao doente/família, sendo simultaneamente importante e difícil, pois implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas, ou seja, de um conjunto de coisas que podem ser feitas ou ditas para assegurar a expressão de sentimentos e a partilha informativa. Tal como referem Salazar, Neto e Querido (2010:462) “a tecnologia nesta área é o tempo e o espaço; e as ferramentas mais importantes de trabalho são a palavra e a escuta”.

Para grande parte dos doentes e seus familiares, a comunicação empática relativa à situação clínica, é uma obrigação ética e moral das Equipas de CP, sendo igualmente uma estratégia terapêutica no sofrimento associado à doença avançada, progressiva e terminal. Não existe um modelo rígido, nem padrões pré-estabelecidos para o desenvolvimento de uma comunicação adequada. No entanto, as diferenças individuais entre cada elemento envolvido no processo comunicacional (doente, família e profissionais de saúde), assim como os valores sociais, espirituais e culturais, são fatores suscetíveis de influenciar este processo (Salazar, Neto & Querido, 2010).

Comunicar promove o estabelecimento de uma relação terapêutica entre aqueles que providenciam o cuidado e os que o recebem. O seu valor sobressai quando se reconhece que é a chave para atender com dignidade e humanidade as dimensões da pessoa doente e da sua família. Por isso, é impossível prestar uma assistência adequada em CP sem o domínio da comunicação (Salazar et al., 2010; Bartolomeu, 2014).

Neste sentido, diversas foram as oportunidades que tive para contactar com doentes, famílias e profissionais de saúde ao longo deste processo de aprendizagem, permitindo-me desenvolver competências comunicacionais e interpessoais valiosas. Irei de seguida demonstrar a aquisição destes novos conhecimentos através da análise e reflexão de um caso clínico:

CASO CLÍNICO 1 - Sr. J. H. V., 68 anos.

História Clínica: Doente com Hepatocarcinoma no estágio C da Escala de Child-Plug, sem indicação de transplantação. Apresentava Cirrose Hepática Alcoólica e vírus da Hepatite C Positivo. Seguido pelo Médico/Enfermeiro de família. Ingressava no Serviço de Medicina Interna do Hospital de Coria no dia 04/05/2014 por descontrolo sintomático (oligúria e deterioração cognitiva). Solicitada, no dia 05/05/2014, uma consulta de Cuidados Paliativos.

Situação Familiar: O Sr. J. H. V., aposentado, apresentava um casamento sólido com a D. J. V., não tendo tido casamentos prévios. Tinha dois filhos, um rapaz com 44 anos de idade e uma rapariga com 42 anos. O primeiro encontrava-se divorciado, tendo duas filhas. A segunda encontrava-se numa situação de viuvez, por perda do marido em 2013, devido a um Tumor Pulmonar. Tinha apenas um filho com 12 anos de idade, em situação de Processo de Luto pela perda do pai. A família apresentava bom relacionamento entre os seus membros, sendo identificadas como cuidadoras principais a esposa e a filha do utente.

Desenvolvimento: No primeiro contacto da ESCP, realizado a 05/05/2014, o Sr. J. H. V. apresentava-se consciente, calmo e comunicativo. Manifestava mau estado geral, ascite acentuada, icterícia da pele e das mucosas, edema dos membros inferiores e ausência de sintomatologia álgica. Foram realizadas uma série de avaliações, segundo esquema seguido pela ESCP para identificação do estado clínico do utente (Anexo I): avaliação do Índice de Barthel que indicou um nível de dependência moderado para realização de atividades básicas de vida diárias (45 a 55 pontos), utilização da escala Palliative Performance Status -PPS (instrumento de medida do estado funcional para doentes em contexto de Cuidados Paliativos) que apontou um score de 50% e aplicação do teste de Pfeiffer versão espanhola, que assinalou uma alteração do nível de consciência moderada. Encontrava-se acompanhado pela sua esposa e a sua filha.

Na decorrer da consulta foi instituído o plano individual de intervenção após concordância de todos os elementos da Equipa, do utente e da sua família; Iniciada soroterapia e reforço hídrico diário (ingestão obrigatória de pelo menos 1,5 Litros por dia), com vista à melhoria da função renal. Cumpridos ensinamentos à família, nos quais participei, quanto à importância de uma correta ingestão hídrica e alimentar na melhoria da função renal do utente. Estabelecimento do esquema terapêutico, visando favorecer o controlo sintomático através da prescrição de protetores gástricos e de analgésicos em SOS para prevenção de distúrbios gástricos e de manifestações álgicas, de hipotensores para controlo da Tensão Arterial, de furosemidas para estimulação do funcionamento renal, de uma solução laxante osmótica, a ingerir segundo ritmo intestinal, visando estimular o processo de evacuação dos detritos farmacológicos e alimentares para controlo do Síndrome Hépatorenal. Desenvolvimento inicial de uma relação terapêutica baseada na empatia e na comunicação sincera e adequada das informações solicitadas pelo utente e a sua família. Apoio aos mesmos através do ajuste de expectativas e demonstração de disponibilidade para esclarecimento de dúvidas.

→ **Dia 06/05/2014:** Utente estável com períodos de agitação psico-motora associados a Síndrome Hépatorenal. A pedido da filha do utente, foi realizada uma conferência familiar contando com a presença da mesma, da ESCP, da minha colega estagiária e eu (tendo a mulher do Sr. J. H. V. negado participar), numa sala reservada adjunta ao Serviço, onde foi discutido a situação clínica do utente, o diagnóstico, o prognóstico e a provável evolução da

patologia. Nesta conferência foi identificado a negação do Sr. J. H. V. e da sua esposa em obter esclarecimentos relativos à situação, sendo a filha a detentora de todos os conhecimentos. Foi igualmente reconhecida a preocupação da filha do Sr. J. H. V. em relação ao neto do doente, que mantinha com o mesmo uma relação afetiva muito próxima desde o falecimento do seu pai, há cerca de um ano, por Tumor Pulmonar. Esta apresentava-se preocupada quanto às consequências que um segundo Processo de Luto poderia ter para o desenvolvimento saudável do filho. Solicitou o parecer da Equipa quanto ao tempo esperado de vida do seu pai, solicitando a ajuda do psicólogo na preparação do filho para a perda.

Plano de intervenção: retirada soroterapia e continuação do incentivo à ingestão hídrica oral, introdução de benzodiazepinas e neurolépticos para controlo da agitação psico-motora. Após realização de conferência familiar e prestação de apoio emocional à família (especialmente à filha), solicitada consulta de acompanhamento Psicológico.

→ **Dias seguintes 07/05/2014 a 09/05/2014:** efetivado um acompanhamento diário e contínuo ao utente e à sua família, com modificação do plano de intervenção sempre que considerado necessário. É de referir que o utente manteve deterioração cognitiva moderada, porém, com períodos de maior lucidez e coerência. Durante a semana, diversas foram as conversas informais e conferências familiares realizadas com a filha do Sr. J. H. V. para partilha de informações relativas ao evoluir da situação clínica, esclarecimento de dúvidas e apoio emocional para aceitação da perda, todas elas realizadas com a presença do Psicólogo da Equipa. Nestas, foi identificado, progressivamente, um evoluir na capacidade da filha do utente para lidar com a situação do processo de morrer do pai. Foi delineado, pelo psicólogo, um plano de intervenção para comunicação da má notícia ao neto do utente.

→ **Dia 13/05/2014:** Após colheita de sangue para análise e obtenção dos resultados da mesma, a ESCP deslocou-se ao Serviço de Medicina Interna para uma consulta com o Sr. J. H. V. No decorrer da mesma foram efetivados as habituais avaliações do estado clínico manifestado pelo utente, que demonstraram melhorias menores em todos os campos, uma vez que o senhor já se encontrava no seu processo de morrer. Foi discutido a possibilidade de regressar para o domicílio, sendo seguido simultaneamente pelo seu Médico/Enfermeiro de Família e pela ESCP de modo a que pudesse aproveitar, nesta fase terminal, de um ambiente mais familiar. O utente demonstrou desejo de regressar ao seu domicílio, facto apoiado incondicionalmente pela sua família. A filha do sr J. H. V. solicitou novamente à Equipa uma conferência familiar para esclarecimento de dúvidas e medos quanto a esta nova etapa. Demonstrou pesar e ansiedade, procurando apoio junto da mesma.

○ **Análise e Reflexão:**

É frequente ouvirmos, na sociedade atual, que a comunicação é uma necessidade humana básica. Esta é um dos elementos fundamentais da vida social, pois é através da mesma que se constituem as relações, o saber disponível nas interações e o processo de socialização que gera as identidades individuais. A comunicação, nas suas diversas vertentes, é fulcral para a compreensão das práticas dos profissionais de saúde e para o desenvolvimento de cuidados assistenciais de qualidade.

Devido à importância atribuída a este termo é obviamente indispensável o estabelecimento de um conceito que favoreça o entendimento do mesmo. A este propósito, Potié e Salomé (2000:44) referem que a comunicação é um processo complexo e dinâmico,

que pode ser descrito como “a tentativa de criar um laço de reciprocidade entre duas pessoas”. Comunicar, consiste evidentemente, em exprimir-se e em permitir ao outro fazê-lo. Sendo assim, pode entender-se que a comunicação permite ao ser humano uma adaptação constante ao mundo que o rodeia. O seu conceito é muito amplo, mas assenta num processo de interação no qual são compartilhadas mensagens, ideias, sentimentos e emoções que influenciam o comportamento das pessoas, lavando-as a reagir com base nas suas crenças, valores, culturas e histórias de vida (Phaneuf, 2005).

No decorrer de uma carreira enquanto profissional de saúde, essencialmente na área da Oncologia, é por vezes necessário a comunicação de más notícias aos pacientes relativamente à sua situação clínica. Este ato envolve, forçosamente, priorizar a informação tendo em atenção as necessidades do paciente, antecipar as carências informacionais do mesmo bem como as suas reações emocionais e trabalhar no seio de uma Equipa multidisciplinar orientada para um único objetivo – o bem-estar do utente. Todavia, embora esta seja uma função das nossas atividades laborais, poucos profissionais foram orientados e treinados para comunicar assertivamente este tipo de informações pelo que, consequentemente, efetuam esta tarefa de forma abrupta e insensível.

Na ESCP do Hospital de Coria, a comunicação e relação de ajuda ao doente e à sua família são dois dos assuntos devidamente valorizados pela sua importância no adequado processo de cuidar. Os Cuidados Paliativos, na sua génese, manifestam uma grande preocupação quanto aos mesmos assumindo-se os profissionais de saúde, especificamente os Enfermeiros pelo tempo que passam com os pacientes, como o meio privilegiado de contacto e comunicação. Visto esta ser uma Equipa que iniciou atividade na área dos CP há já diversos anos, pude observar a facilidade com que a comunicação é estabelecida, certamente pela experiência adquirida através da prática, e a informação penosa é transmitida. Considerando a importância que a comunicação detém nos dias atuais, julgo ser fundamental destacar todos os conhecimentos e competências adquiridos nesta área, mediante escuta ativa, observação e prestação de cuidados.

Atentando ao caso clínico apresentado, revela-se de suma importância abordar alguns subtemas relacionados com a temática inicial da comunicação e relação de ajuda, tais como: o tema da negação acerca do prognóstico da patologia, a temática da transmissão de más notícias e por fim o assunto da importância da relação de ajuda ao utente e à sua família no decorrer da aceitação do processo de morrer.

Abordando a temática da negação da realidade, torna-se necessário referir, antes de mais, que a mesma é visível em quase todos os pacientes e respetivas famílias que recebem informações potencialmente nocivas. A negação é caracterizada como sendo

“um pára-choques depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando que o paciente recupere com o tempo, mobilizando outras medidas menos radicais. Entretanto, isto não significa que o mesmo paciente não queira ou não se sinta feliz e aliviado em poder sentar-se mais tarde e conversar com alguém sobre a sua morte próxima” (Kübler-Ross, 2008:52).

Ao longo do processo de Aprendizagem, tive o privilégio de acompanhar este caso clínico, permitindo-me perceber que o Sr. J. H. V. manifestava de facto uma negação parcial da sua situação clínica, tal como a sua esposa. Ambos demonstravam entender a patologia e a sua gravidade, sem no entanto desejar obter mais informações acerca da mesma. Todas as opções terapêuticas propostas pela ESCP foram aceites, embora o utente e a sua esposa se negassem

a conversar acerca das mesmas. No caso do utente, acredito que a negação era adaptativa, permitindo-lhe desenvolver os mecanismos de *coping* necessários para enfrentar tranquilamente a situação vivenciada. Por outro lado, na situação da esposa, creio que a negação se encontrava em parte relacionada com o medo da perda do marido e a dependência que tinha para com o mesmo, como nos referiu frequentemente entre momentos de silêncio e choro “não sei o que farei sem ele...”. Enquanto estudante do mestrado em CP, defensora acérrima do direito à obtenção da verdade acerca da situação clínica, esta negação manifestou-se como uma situação nova e complexa no processo de aprendizagem. Creio que esta dificuldade foi colmatada pela observação da atuação dos profissionais de saúde da ESCP e desenvolvimento de conversas informais com os mesmos acerca desta temática.

Após vários períodos reflexivos, apreendi que a posição tomada pelos profissionais de saúde quanto à partilha de informações acerca do caso clínico se centrava no respeito pelos desejos do paciente e da sua esposa, tendo por base o princípio da autonomia dos mesmos. Por vezes, em situações complexas, demonstrar a gravidade da enfermidade ao doente sem fornecer mais nenhuma informação é suficiente para lhe permitir aceitar calmamente a situação, desenvolver mecanismos de adaptação eficazes e prevenir situações de choque. Deste modo, apreendi que as características dos utentes e das suas famílias devem ser consideradas na tomada de decisão de informar acerca da sua situação clínica.

Como ferramenta terapêutica que é, a comunicação deve ser utilizada de forma conveniente e adequada, caso contrário, a mesma pode revelar-se tão nociva quanto a não comunicação ou a mentira, advindo daí os medos dos profissionais de saúde face a esta tarefa. No entanto, conhecer a verdade acerca do seu diagnóstico, prognóstico e tudo o que se relaciona com a doença é um direito fundamental do ser humano pois, sem conhecer a verdade, o mesmo não dispõe de informações suficientes para exercer a sua autonomia, limitando as suas escolhas (Simões, 2009).

A transmissão de informações é um dos aspetos principais para ajudar a pessoa a enfrentar a situação vivenciada e a reagir face à mesma. Reconhece-se, hoje em dia, que apesar de ser uma tarefa complexa, o fornecimento de informações e conhecimentos reduz as incertezas e constitui uma ajuda crucial para o utente e seus familiares lidarem com a situação, participarem nas tomadas de decisões e envolverem-se no processo de tratamento.

A decisão em informar o paciente e a sua família é muito complexa, devendo ser baseada na necessidade expressa de informações pelos mesmos. É essencial que a ESCP oiça a pessoa cuidada, procurando responder às suas questões de forma adequada, sem nunca esquecer o respeito pelas suas necessidades. Este contacto deve ser estabelecido numa base de honestidade, respondendo apenas às questões que o doente quer saber, evitando as informações que o mesmo não está preparado para ouvir (Pereira, 2008).

Deste modo, apreendi que o ato de informar deve ser individualizado, o seu conteúdo direcionado e adaptado, visto que a necessidade de informação é diferente de pessoa para pessoa. A maioria requer informações gerais sobre o diagnóstico da patologia e o tratamento adequado à situação. Porém, alguns doentes não pretendem conhecer o seu diagnóstico e as suas expectativas de vida, tal como acontece no presente caso clínico, devendo portanto ser evitado implicá-los nas tomadas de decisões, recorrendo-se a outro membro da família para tal – neste caso a filha do Sr. J. H. V.

Hoje em dia, ainda não existe uma norma universal para comunicar más notícias, pois cada pessoa tem as suas particularidades, levando o profissional a adaptar a sua atuação a cada caso. Ainda assim, diversos autores desenvolveram técnicas para facilitar esta tarefa. É o caso de Sancho (2000), que nos indica que são técnicas para partilhar uma má notícia: (1) averiguar o que o doente sabe e quer saber; (2) comunicar a informação desejada gradualmente (diagnóstico, prognóstico, tratamento etc. - utilizando uma linguagem acessível e mostrando extrema delicadeza); (3) permitir a expressão de sentimentos (aceitar ambivalências, sem nunca discutir a negação); (4) esperar que o doente faça perguntas; (5) oferecer alternativas (discutir opções terapêuticas) e (6) ter em conta a amnésia pós informação.

A importância da temática abordada torna indispensável identificar os princípios norteadores seguidos pela ESCP de Coria no momento de comunicação de más notícias. Estes assentam nos princípios de comunicação desenvolvidos por Rober Buckman e apresentados figura IX:

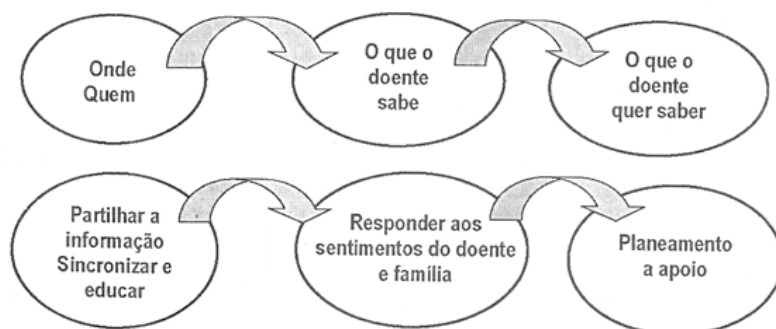


Figura IX: Fases do Protocolo de Robert Buckman obtido de Serra e Albuquerque (2006:80)

No caso descrito, identifiquei que o utente (Sr. J. H. V.) e a sua esposa não desejam receber informações acerca da situação clínica do mesmo pelo que a filha, que mantinha um grande laço afectivo com o doente e enquanto cuidadora principal, é a primeira a receber a informação. Esta partilha decorreu segundo o modelo em vigor na ESCP: o Médico encaminhou a filha do utente para uma pequena sala adjacente ao Serviço de Medicina Interna (espaço resguardado que garante privacidade, tranquilidade e intimidade), sentou-se junto dela e iniciou a conversa perguntando-lhe o que achava da situação e da provável evolução da mesma. As respostas obtidas e a comunicação não-verbal estabelecida permitiram-lhe identificar as informações que a filha do Sr. J. H. V. desejava obter, facilitando assim o estabelecimento de uma relação terapêutica eficaz e de uma comunicação adequada de todas as informações solicitadas. Os momentos de choro e de silêncio foram devidamente respeitados e acompanhados pela Equipa, permitindo à filha do doente expressar os seus sentimentos em liberdade e receber o apoio que necessitava à adaptação a esta nova etapa do ciclo de vida. Em relação ao Sr. J. H. V. e à sua esposa, os seus desejos de não serem informados foram devidamente respeitados pela ESCP.

A adequada relação terapêutica desenvolvida entre a ESCP, o doente e a sua família permitiu o desenvolvimento de um relacionamento de confiança entre todos, indispensável à prestação de apoio à família. Identifiquei que a mesma se baseava numa filosofia humanista, onde a conexão com os outros era primordial. A relação de ajuda não era, portanto, apenas um instrumento de cura, mas sim um auxílio no caminho para a auto-realização do doente.

Era no contacto com os profissionais que o paciente se pode descobrir, fazer uma representação das suas dificuldades, orientar-se para soluções concretas de acordo com as possibilidades existentes e, no caso de problemas irresolúveis, era nesta relação que ele encontrava alívio e reconforto (Phaneuf, 2005).

Apesar de não ter tido a oportunidade de contactar com o neto do Sr J. H. V., nem de aceder ao plano de intervenção estabelecido pelo Psicólogo da Equipa para o acompanhamento a este jovem, julgo de suma importância destacar alguns princípios chave da comunicação, a considerar em situações desta envergadura.

Em primeiro lugar, importa compreender que o neto do Sr J. H. V. se encontrava a vivenciar um Processo de Luto pela privação de uma pessoa significativa na sua vida (o pai), sendo esta nova perda (o avô), uma circunstância potencialmente traumática, capaz de causar consequências na sua vida futura (preocupação identificada pela mãe). A técnica utilizada pela família e profissionais de saúde na comunicação da má notícia e o acompanhamento fornecido era fundamental, pois uma má ou inadequada comunicação podia ser tão ou mais nociva como a notícia em si. Secundariamente, torna-se indispensável identificar que não existem regras universais no que se relaciona à comunicação, existindo apenas procedimentos normativos que podem ser utilizados desde que adaptados a cada situação. O Protocolo de Buckman seguido pela ESCP de Cória e apresentado previamente neste Relatório, era apenas uma das opções disponíveis, encontrando-se uma grande variedade de outras na literatura (Salazar et al., 2010; Andrade & Barbosa, 2010).

Atendendo também a que as crianças em desenvolvimento apresentam características diferentes na forma como concebem a morte, o mundo, os outros e a si próprios, seria importante, orientar a intervenção para as características de cada fase de desenvolvimento. Segundo Machado (2006), na idade pré-escolar, as crianças percebem mudanças no ambiente familiar sem, no entanto, entenderem o significado e a irreversibilidade da morte. Dos 5 aos 9 anos, estas começam a compreender o conceito e a realidade da morte, embora se questionem sobre o destino da pessoa falecida. Entre os 9 e 12 anos, a criança/jovem desenvolve um conceito real da morte, percebendo-a como um acontecimento universal, inevitável e irreversível, tal como acontece nos adultos. Todavia, estas características não são fixas, sendo mutáveis de acordo com os ensinamentos realizados e o contexto cultural, religioso e social da cada criança e família.

Julgo portanto indispensável que, na elaboração de um plano de intervenção a crianças/jovens, seja valorizado os seguintes princípios: (1) o funcionamento emocional, cognitivo e social das mesmas; (2) os ensinamentos realizados previamente acerca do conceito de morte e do Processo de Luto; (3) as experiências anteriores de perdas traumáticas; (4) o laço estabelecido com a pessoa que vai ser perdida; (5) a rede familiar e sociocomunitária de apoio e (6) os princípios educativos da família e tradições culturais face à morte e o morrer (Andrade & Barbosa, 2010).

A temida tarefa de comunicar más notícias a crianças e jovens poderia ser facilitada se as mesmas fossem preparadas quotidianamente, ao longo do seu desenvolvimento, para encerrar este acontecimento como um fenómeno natural do ciclo de vida. Tal como referem Crase & Crase (1975) e Genovard (1982) citados por Machado (2006:47):

“uma preparação adequada para a morte deveria fazer parte do processo educativo. A crença de que se tem de limitar a informação às crianças que possa levar a preocupações existenciais favorece uma visão unilateral do mundo em que só se falaria dos aspetos agradáveis ou o lado bom das coisas. Obviamente esta perspetiva (...) esconde a verdadeira dimensão humana”.

7.2 Controlo de Sintomas

De um modo geral, analisando as diversas definições de CP existentes na literatura, pode declarar-se que os mesmos primam pela afirmação e valorização da vida, entendendo a morte como um fenómeno natural do ciclo biológico, que não deve ser acelerada nem retardada. A redução do sofrimento do doente e da sua família, decorrente da progressão de patologias avançadas e terminais e a promoção do bem-estar e qualidade de vida, é o seu objetivo central (Neto, 2010c).

Os CP, como forma de alívio deste sofrimento, devem ser iniciados o mais precocemente possível após o diagnóstico da patologia, apresentando-se o controlo sintomático, como um dos seus instrumentos básicos de atuação (Redondo, 2012).

A análise e reflexão condigna dos conhecimentos e competências adquiridas no âmbito do controlo de sintomas, irá ser realizada mediante a apresentação de um segundo caso clínico. Dado a ESCP de Coria ter iniciado o acompanhamento deste utente antes da minha chegada a este local, decidi descrever a situação clínica apenas a partir da data em que efetuei a primeira visita domiciliária ao mesmo.

CASO CLÍNICO 2: Sr. E. R., 69 anos de Idade

História Clínica: Utente com Tumor do Estômago e Metástases Esofágicas, submetido a quimioterapia durante 7 meses com objetivo de regressão tumoral. Seguido no domicílio pelo seu Médico e Enfermeiro de Família que efetuaram a referência do utente à UCP do Hospital de Coria, para avaliação e seguimento da situação clínica. O mesmo integra a Unidade no início do ano de 2014, devido a descontrolo sintomático: dor irruptiva intensa não controlada com resgates, agitação psico-motora, sialorreia abundante, anorexia e obstipação.

Situação Familiar: O Sr. E. R, casado, encontrava-se aposentado. A cuidadora principal era a esposa, tendo esta o auxílio dos cinco filhos e respetivas noras, bem como a ajuda do apoio domiciliário durante três horas por dia. No entanto, após conversa informal com a consorte do utente foi-me possível entender que esta se encontra numa situação de exaustão física e emocional.

Desenvolvimento: Primeira Visita Domiciliária (08/05/2014) - Utente apresentava-se consciente, orientado no espaço e no tempo, colaborante e comunicativo dentro das suas limitações (o edema esofágico causado devido às metástases comprimiam as cordas vocais impedindo-o de comunicar oralmente. Porém, o mesmo comunicava através de gestos e por via manuscrita). No decorrer desta visita foi-me possível identificar como principais problemas: sialorreia abundante, estado de anorexia-caquexia pronunciado, dor irruptiva persistente (necessidade de utilização de 7 a 8 resgates de Fentanil 600 mg por dia sem efeito na dor) e obstipação. O utente apresentava Sonda Nasogástrica (SNG) para alimentação e administração de fármacos, facilitando assim a sua absorção. Tinha um esquema terapêutico

baseado em antidiabéticos oral para controlo da Diabetes Mellitus Tipo II, inibidores da monoaminaoxidase B e da dopa descarboxilase para controlo da doença de Parkinson, diuréticos para favorecer a eliminação vesical e o funcionamento renal, protetores gástricos visando minimizar os efeitos secundários dos restantes fármacos a nível gástrico, benzodiazepinas com o intuito de promover efeitos ansiolíticos no utente, fármacos opióides (Morfina de libertação prolongada para controlo da dor basal e Fentanil comprimido com aplicador bucal para controlo da dor irruptiva) e laxantes para prevenção de situação de obstipação, associadas à ingestão destes fármacos.

Plano Individual de Intervenção: Ao longo da conferência familiar estabelecida com o utente e a sua esposa, foi discutida a evolução da situação clínica do Sr. E. R. Considerando os problemas detetados e referidos anteriormente, foi estabelecido uma ligeira modificação do esquema terapêutico habitual através da introdução de Butilescopolamina (antiespasmódico com ação anticolinérgica e antimuscarínica), por via subcutânea, para controlo da sialorreia. Efetuou-se incentivo regular à toma de laxante para controlo da situação de obstipação. Dado o utente apresentar queixas algicas intensas foi executado aumento do número de administrações diárias do opioide de libertação prolongada (Morfina) para controlo da dor basal e substituição do opioide de libertação imediata (Fentanil em comprimido com aplicador bucal para Fentanil em película bucal), a ingerir em SOS a qualquer altura do dia, para alívio da dor irruptiva. Foi ainda explicado ao utente e à sua esposa a importância de uma alimentação hiperproteica e hipercalórica no combate à anorexia-caquexia bem como relevância de uma boa ingestão hídrica diária no controlo da obstipação. Por fim, atentando à situação de exaustão da esposa do Sr. E. R., foi delineado um esquema de rotação na prestação de cuidados ao utente que incluía os filhos. Todos os procedimentos e modificações concretizados foram comunicados ao Médico e Enfermeiro de Família, visando um acompanhamento adequado baseado na continuidade dos cuidados prestados.

→ Dia 14/05/2014: Realizado contacto telefónico pelo Enfermeiro da ESCP ao Enfermeiro de Família do Sr. E. R. para identificação da eficácia das modificações efetuadas no plano de intervenção. O mesmo informou que o doente se apresentava estável, com sintomatologia controlada desde então.

→ Dia 06/06/2014: Planeada visita domiciliária, posterior a contacto telefónico com a cuidadora principal do Sr. E. R., para reavaliação da situação clínica. À chegada o doente apresentava-se consciente, orientado, colaborante e com melhoria do estado geral. Após conversa informal com a esposa pude identificar um melhoramento significativo no que concerne à situação de exaustão, encontrando-se a mesma mais tranquila e comunicativa. Quanto ao utente, foi visível uma melhoria a nível de controlo sintomático, essencialmente no âmbito da sialorreia e da obstipação, persistindo no entanto episódios frequentes de dor irruptiva que cedem parcialmente com a utilização de resgates de opioide (5 a 8 tomas diárias de Fentanil 600 mg em película bucal). O plano de intervenção aplicado passou pela tentativa de controlo da dor irruptiva através do aumento da dosagem do opioide de libertação prolongada (morfina de 30mg para 60 mg), para melhor controlo da dor basal e realização de associação de opioides de libertação rápida (Fentanil 600 mg em película bucal mais Fentanil 800 mg em comprimido com aplicador bucal), para dor irruptiva.

→ Dia 10/06/2014: Efetuado contacto telefónico com a mulher do Sr. E. R. para averiguação da eficiência do aumento da analgesia no controlo da dor. As informações

recolhidas indicavam melhoria do controlo sintomático, tendo sido definido pelo Médico da Equipa a manutenção do esquema terapêutico.

→ Dia 17/06/2014: Nova visita domiciliar ao Sr. E. R. que mantinha o mesmo estado geral. Segundo a esposa, o utente apresentava, nos últimos dias, agravamento de dor irruptiva com necessidade de uma maior quantidade de resgates diários (7-8). Assim sendo, foi mantido plano terapêutico à exceção do aumento da analgesia de resgate.

○ **Análise e Reflexão:**

No âmbito dos Cuidados Paliativos, diversos são os instrumentos básicos de intervenção junto do doente e da sua família, de entre estes, é indispensável destacar o controlo sintomático pela importância do mesmo na melhoria de qualidade de vida.

De facto, segundo MacDonald referido por Neto (2010c:), o controlo inadequado de sintomas a longo prazo, para além de promover sofrimento desnecessário, parece deter um efeito nocivo na progressão da doença, minimizando a qualidade e quantidade de vida dos utentes. É hoje em dia reconhecido que o rigor, eficácia, eficiência e qualidade da nossa atuação enquanto profissionais de saúde, se traduz em benefícios evidentes no nível de bem-estar e dignificação de pessoas em situação terminal.

No processo de controlo sintomático torna-se indispensável considerar que um sintoma, independentemente da sua natureza, corresponde sempre a um conceito multidimensional dado o próprio ser humano ser constituído por um conjunto de dimensões em constante interação. Para além disso, pela sua particularidade, as doenças crónicas, avançadas, progressivas e/ou degenerativas, raramente levam à manifestação de um sintoma único, originando sim o desenvolvimento de um conjunto interligado de sintomas, denominado de Complexo Multi-sintomático. Esta situação dificulta a avaliação clínica do utente, podendo implicar complexas relações medicamentosas para atingir o completo alívio sintomático (Neto, 2010c).

A tarefa da avaliação e do controlo de sintomas é sem dúvida complexa. Todavia, pode ser decomposta em diversos princípios gerais: (1) avaliação – diagnóstico pormenorizado de cada sintoma, do seu mecanismo fisiopatológico, da sua origem, da sua intensidade, do seu impacto físico e emocional antes da realização de qualquer tipo de tratamento; (2) explicação – esclarecimento claro e conciso quanto às causas dos sintomas e às medidas terapêuticas planeadas para o seu alívio; (3) controlo – aplicação do tratamento delineado, adoptando uma estratégia terapêutica mista (recurso a medida farmacológicas e não farmacológicas); (4) Observação e Reavaliação – avaliação contínua do impacto e eficácia do tratamento realizado através da monitorização de sintomas (utilização de instrumentos de medida standardizados – escalas) e (5) ter sempre em atenção os pormenores, prevenindo possíveis descontrolos através da planificação de medicação farmacológica em SOS e ensinos adequados ao doente e à sua família (Twycross, 2003).

Tal como apreendi no decorrer do estágio, é imprescindível que toda a Equipa de Cuidados Paliativos, o doente e o seu cuidador discutam os objetivos terapêuticos a atingir, priorizando os sintomas que têm maior importância ou impacto na vida de todos, de modo a conseguir através do controlo sintomático o maior nível possível de conforto, bem-estar e qualidade de vida.

Neste caso clínico, observei que o Sr. E. R. apresentava um descontrolo sintomático acentuado, sendo todavia as queixas álgicas a manifestação que maior incómodo causava na vida do mesmo e da sua família. Assim sendo, pude analisar que a ESCP sempre tentou efetuar uma avaliação objetiva dos sintomas manifestados pelo doente, corroborando os mesmos com a visão da cuidadora principal. Diversas temáticas foram abordadas, inclusive a identificação do tipo de queixas álgicas, a sua provável origem e modo de controlo, sendo posteriormente realizadas as alterações consideradas necessárias no esquema terapêutico. Alguns dias após a modificação do mesmo, a Equipa efetuou contacto com o Médico de Família do Sr. E. R. visando a reavaliação da situação e eficácia das novas medidas introduzidas numa busca constante de atingir o alívio da dor irruptiva manifestada pelo utente e uma melhoria da qualidade de vida do mesmo e da sua família.

A dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável, com grande significado para o doente. Os indivíduos, enquanto seres holísticos, são compostos por diversas esferas e dimensões que se encontram em constante articulação e o descontrolo em qualquer uma delas causará, obrigatoriamente, um desequilíbrio nas restantes. Assim, a dor enquanto experiência física, psicológica, social e espiritual, pode causar modificações severas no ser humano (Twycross, 2003). Devido à sua multidimensionalidade, é muitas vezes útil pensar em termos de Dor Total - ver Figura X apresentada de seguida:

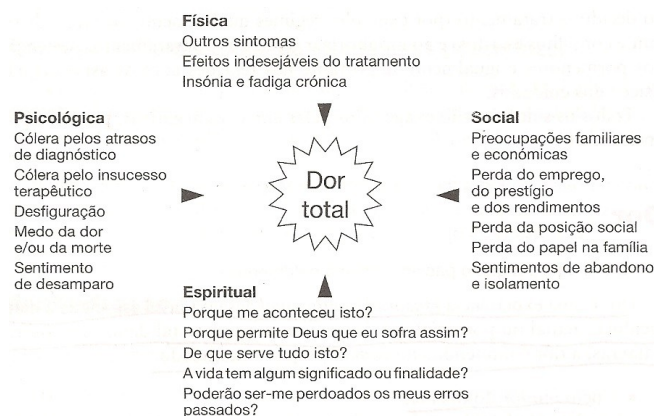


Figura X: Representação da Dor Total obtido de Twycross (2003:84)

Segundo Serrão (2005: w.p.)

“a dor total é uma combinação de elementos (...) que atuam sobre a pessoa na sua totalidade; direi que na «dor total» não há o estímulo das vias sensitivas, há a tempestade emocional e a leitura afetiva desta tempestade, que traduz, para o eu autoconsciente, o estímulo neuronal como sofrimento, há a perturbação social do corte com as ligações familiares, profissionais, lúdicas, amorosas e outras e há, finalmente, uma necessidade espiritual de segurança, de sentido, de autoconfiança. Tudo isto é dor total.”

Deste modo “não é possível tratar a dor oncológica sem considerar adequadamente outros aspetos do sofrimento do doente e o adequado apoio psicossocial” (Neto, 2010c:73).

Julgo, portanto, que os fatores não físicos devem ser tidos em consideração aquando da avaliação de descontrolos sintomáticos, sendo por isso, a apreciação psicossocial tão importante. A capacidade para apaziguar os medos e ansiedade do doente assume grande importância no êxito do controlo da dor oncológica. Em certos casos, o auxílio de um

psicólogo torna-se necessário (Twycross, 2003). De facto, penso que as perdas progressivas sentidas pelo Sr. E. R. nas capacidades (tal como a fala) e na independência podiam estar a ser expressadas negativamente através do descontrolo álgico. Acredito que as intervenções baseadas no apoio emocional prestado pela ESCP e pela família do utente, em articulação com os constantes ajustes terapêuticos, podiam ser uma via efetiva para solucionar esta situação. Os restantes sintomas manifestados (sialorreia, anorexia-caquexia e obstipação) foram de fácil resolução, através de simples modificações no esquema terapêutico e trouxeram grande alívio e melhoria da qualidade de vida ao Sr. E. R.

No seio da ESCP, tal como referido ao longo deste Relatório, variadas são as avaliações realizadas aos utentes, para identificação objetiva da sua situação clínica, bem como para monitorização da dor e de outros sintomas. Neste local, é possível identificar a utilização de uma Escala de Avaliação de Sinais e Sintomas (Anexo J) onde se registavam (segundo uma classificação de 0 a 10) os sinais/sintomas que mais incómodos causavam aos utentes e a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) apresentada em Anexo K.

Apreendi, no decorrer deste processo de aprendizagem, que para atingir um controlo adequado da dor é necessário promover uma intervenção mista. As medidas não-farmacológicas utilizadas são diversas, sendo a sua escolha dependente dos recursos existentes em cada situação, das preferências pessoais, do tipo e características de dor manifestadas pelo utente, entre outras. Segundo Reis (2013), podem classificar-se em:

- Comportamentais – envolvem o ensino de comportamentos a adoptar para promover o alívio da dor (técnicas de relaxamento);
- Cognitivas – incluem a transmissão rigorosa de informações relativamente à dor e aos seus mecanismos de funcionamento;
- Cognitivo-comportamentais – utilizam estratégias de associação com foco na cognição e no comportamento (por exemplo: distração por imaginação guiada);
- Físicas – através da aplicação de calor ou frio e da realização de massagens que permitem diminuir a intensidade do estímulo doloroso;
- Suporte emocional – graças ao apoio e conforto oferecido por alguém significativo;
- Ambientais – relacionadas ao controlo da luminosidade, temperatura, etc.

No âmbito dos tratamentos farmacológicos, pude compreender que um adequado controlo da dor, deve promover um esquema terapêutico adaptado à aniquilação da dor basal (normalmente através da utilização de opióides de libertação prolongada – no presente caso clínico a Morfina), sendo necessário promover igualmente o controlo da dor irruptiva (neste caso através da utilização de opióides de libertação imediata – Fentanil em comprimido com aplicador bucal ou adesivo bucal). Este controlo poderia ser realizado com fármacos de qualquer um dos escalões da escada analgésica, segundo intensidade da dor manifestada pelo paciente, tal como identificado na Figura XI:

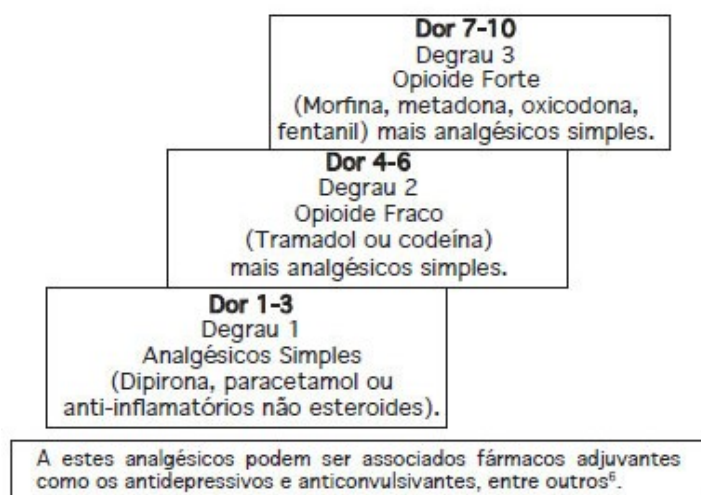


Figura XI: Escada Analgésica da Organização Mundial da Saúde (OMS) obtida de Borella e Rabelo (2011) in http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1806-00132013000100014&script=sci_arttext

Por tudo o que foi referido anteriormente e considerando as observações realizadas no Processo de Ensino Clínico, apreendo que o controlo sintomático é um pilar fundamental, porém complexo, da atuação em CP. São necessários anos de prática, uma observação atenta e uma constante escuta ativa para delinear e satisfazer objetivamente as necessidades do utente e da sua família. A ESCP de Coria detém, para além de uma excelente base académica e profissional, uma formação completa para manipular a terapêutica opioide que é complementada pela sua experiência prática, o que lhes permite um melhor controlo da dor dos utentes. Graças às situações clínicas vividas e à disponibilidade dos profissionais de saúde da Equipa em fornecer-me explicações creio ter adquirido conhecimentos e competências essenciais para a minha vida profissional futura.

7.3 Apoio à Família

A instabilidade e desinstitucionalização progressiva dos laços familiares e a fragilidade na solidariedade entre as gerações criada pelas mudanças sociais, é cada vez maior, levando ao acumulo de doentes com patologias avançadas ou terminais nos hospitais. A insuficiência de entidades públicas ou privadas, devidamente formadas e treinadas, para apoiar a família na prestação de cuidados a estes utentes, leva à protelação das altas hospitalares. Segundo Sapeta (2000) citada por Ferreira (2011:19) “é preciso reconhecer que a transferência do doente do hospital para o domicílio só é legítima se a família possuir recursos e conhecimentos específicos suficientes para abraçar essa decisão”.

A família constituiu, desde sempre, um pilar importantíssimo para as pessoas que se encontram debilitadas e principalmente em fim de vida. Sentir o apoio e a presença dos mesmos é, de acordo com Ferreira (2011:19),

“ter a certeza de que possui alguém com quem se possa partilhar sentimentos de alegria, tristeza, medos perdas. É ter a certeza que alguém que lhe é querido, que apoia e cuida, se necessário. É a forma de ultrapassar muitas das vezes o isolamento e sofrimento permitindo alcançar-se objetivos realistas. É através da família/cuidador que se trabalha a esperança realista perante uma situação de doença avançada, incurável e progressiva porque também a família/cuidador necessita de ser cuidada, escutada e apoiada.

Contudo, assumir o papel de responsável pela prestação de cuidados destinados a promover o bem-estar e qualidade de vida do utente em fim de vida, manifesta-se para o cuidador/família como uma tarefa de grande magnitude. Estes experimentam, à semelhança do próprio doente, períodos de incerteza e de adaptação perante a nova realidade mas também momentos extraordinários de proximidade, solidariedade, intimidade, satisfação e gratificação pessoal. Assim sendo, o alvo de cuidados não pode ser apenas o utente pois “na assistência ao paciente e à família diminuir o nível de sofrimento de todos os envolvidos” é uma imperatividade (Cobos, 2002:576)

Deste modo, para Twycross (2003) a essência dos Cuidados Paliativos é a aliança entre a Equipa de cuidados, o doente e a família. No seio da ESCP de Coria, a família era envolvida em todos os momentos, mas como expetável, este envolvimento apresentava uma maior relevância no contexto domiciliário, ideia reforçada por Neto (2003:68) “o apoio e a participação da família coloca-se, quer os cuidados sejam prestados em internamento, quer no domicílio, embora com maior ênfase neste último caso”.

Em 2001, Moreira indica que cuidar no domicílio representa para a família um afastamento do seu ambiente de conforto através do enfrentar de situações com que não estão habituados a lidar, constituindo-se como um acontecimento ameaçador à estabilidade familiar. Lidar com a dor que a situação acarreta e simultaneamente mobilizar competências para prestar cuidados físicos, emocionais, e espirituais ao seu ente querido, faz com que a opção de cuidar no domicílio seja por vezes difícil. Um exemplo evidente destas dificuldades é apresentado, seguidamente, no terceiro caso clínico onde se identifica a força de vontade de cuidar no domicílio de um ente querido em fase terminal, apoiando-o e partilhando o seu sofrimento. Importa mencionar que os factos apresentados se iniciaram com a minha chegada à Unidade, embora o utente já fosse acompanhado, previamente, pela ESCP de Coria.

CASO CLÍNICO 3: Sr. J. A. G., 70 anos de idade

História Clínica: Utente com Tumor Glial de Alto Grau, Hipertensão Intracraniana Progressiva e Edema Cerebral. Acompanhado no domicílio pelo seu Médico e Enfermeiro de Família. Admitido na UCP do Hospital de Coria por descontrolo sintomático.

Situação Familiar: Doente aposentado, solteiro e sem filhos. Residia em casa da sua irmã (cuidadora principal), usufruindo do apoio da sua sobrinha.

Desenvolvimento: Primeira Visita Domiciliária (14/05/2014) – Utente consciente, estado cognitivo deteriorado (desorientado no espaço e no tempo), colaborante dentro das suas limitações (discurso frequentemente incoerente). Sem queixas algicas. Mobilidade diminuída devido a Hipertensão Intracraniana e Edema Cerebral. Principais problemas identificados - perda do apetite acentuada (anorexia), dificuldades de deglutição (disfagia) e obstipação. Esquema terapêutico em vigor: Dexametasona oral (Corticosteroide destinado ao controlo da Hipertensão Intracraniana e do Edema Cerebral) segundo esquema individual.

Plano de Intervenção: Após avaliação da situação clínica do Sr. J. A. G., foi realizada uma conferência familiar onde se encontravam presentes o utente, a sua irmã e a sua sobrinha, tendo sido abordadas as temáticas do diagnóstico, prognóstico e provável evolução da situação clínica, segundo desejos informativos. Por outro lado, visto o utente se apresentar

numa situação de anorexia-caquexia, a família foi aconselhada acerca da introdução de uma dieta rica em calorias e proteínas, preparadas cuidadosamente através da utilização de espessantes naturais e artificiais, visando resolver o problema relacionado às dificuldades em alimentar o utente devido a disfagia progressiva. Atentando a esta situação, foi colocada uma via subcutânea para administração segura dos fármacos prescritos e expliquei à família a técnica de manuseamento e administração dos mesmos. No que concerne a obstipação, o Enfermeiro da Equipa identificou os benefícios de uma adequada ingestão hídrica diária na manutenção dos ritmos intestinais, tendo sido prescrito um laxante em solução oral, a ser ingerido segundo necessidade.

→ Dia 27/05/2014: Realizado pelo Enfermeiro da Equipa um contacto telefónico com a irmã do Sr. J. A. G. para avaliação da situação. A mesma informava que o utente apresentava declínio do estado clínico geral. Marcada visita domiciliária para o mesmo dia. No decorrer da mesma observei que o doente se apresentava calmo, com um acentuado declínio do estado geral, acamado e prostrado. Avaliadas necessidades do Sr. J. A. G. e da sua família, tendo sido modificado o plano de intervenção.

Plano de Intervenção: dado a situação clínica do utente e o declínio do estado geral manifestarem uma evolução no processo de morrer e aproximação da fase de agonia, a ESCP decidiu realizar uma conferência familiar com as cuidadoras de modo a comunicar esta informação, identificar as alternativas disponíveis segundo vontade do utente/família (internamento ou permanência no domicílio), e reconhecer as ações a realizar nos próximos dias (promoção de apoio, conforto e dignidade do utente). Com vista a prevenir eventuais situações de descontrolo sintomático, foi modificado o esquema terapêutico com introdução de fármacos em SOS destinados ao controlo dos principais sintomas manifestados nesta altura: dor, dispneia, náuseas e vómitos, inquietação e estertor, tendo sido explicado à família a utilidade de cada um e métodos de administração. Por decisão familiar o utente permaneceu no domicílio, tendo sido oferecido por parte da ESCP toda a disponibilidade e apoio possível, através de um acompanhamento contínuo e de visitas domiciliárias periódicas.

→ Dia 02/06/2014: A ESCP recebeu contacto telefónico da sobrinha do Sr. J. A. G. a solicitar visita domiciliar. À nossa chegada o utente apresentava-se inconsciente, prostrado, asténico, sonolento, pouco reativo a estímulos verbais ou dolorosos (nível 7 na Escala de Coma de Glasgow), sem interesse em alimentar-se ou hidratar-se → utente em fase de agonia. Mediante uma conferência familiar foi comunicada à família, utilizando a técnica de Robert Buckman, que o Sr. J. A. G. se encontrava numa situação de últimos dias ou horas de vida. Tive oportunidade de explicar diversos cuidados de conforto que a família podia prestar (posicionamento, humidificação das mucosas orais, comunicação com o utente, entre outras), de modo a que esta se sentisse útil nesta etapa complicada. Estabeleceu-se um espaço de comunicação informal onde a família expressou os seus receios, as suas dúvidas, procurando apoio emocional junto da Equipa.

→ Dia 06/06/2014: A ESCP recebeu contacto telefónico do Médico de Família do Sr. J. A. G. e da sobrinha a indicar o falecimento do utente durante noite. Segundo a sobrinha, o mesmo faleceu de modo tranquilo durante o sono. Foi mantido contacto com a família através de comunicação telefónica, tendo sido elaborada e enviada, na segunda semana após a perda, uma carta de condolências. Nessa semana, a mesma deslocou-se ao Hospital para devolver o

material cedido pela UCP, permitindo-me averiguar que se encontravam tristes mas conformadas perante a perda.

○ **Análise e Reflexão:**

Considerando a definição de Cuidados Paliativos da OMS citado por Serrão (2005:34) como sendo

“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”

e tendo em conta que os princípios dos mesmos assentam em quatro principais pilares: o controlo sintomático, a comunicação, o trabalho em equipa e o apoio à família; parece-me de suma importância tecer algumas considerações acerca do conceito de família, com objetivo de favorecer a análise e interpretação deste caso clínico.

Na atualidade, a família, enquanto unidade básica do desenvolvimento e socialização do ser humano, continua a desempenhar um papel fundamental. Porém, ao longo dos séculos, profundas foram as modificações ocorridas na sua constituição, estrutura e organização para que pudesse ser assegurada a continuidade, o desenvolvimento e sobrevivência dos seus membros (Morreira, 2001).

Tradicionalmente, quando falamos em família, a tendência é representá-la com base na estrutura nuclear - pais e os seus filhos vivendo juntos ou de um modo mais amplo, a unidade formada por todos aqueles que estão conectados proximamente por laços consanguíneos ou de afinidade (Norton, 2007). Contudo, hoje em dia, é possível constatar que coexistem na sociedade diferentes tipos de famílias e que a família nuclear já não corresponde à tipologia emergente, tal como podemos identificar no presente caso clínico. Deste modo, na atualidade, podemos definir família como:

“um sistema de inter-relações no qual os laços entre o grupo familiar, associados aos contextos específicos do seu desenvolvimento, tornaram a família um grupo com identidade própria, reconhecida como um sistema aberto no meio que está integrada, do qual utiliza e para o qual fornece recursos decisivos para a compreensão de um situação vivida numa de suas partes, em situação de processo saúde-doença do sistema familiar” (Gonçalves et al., 2006: 215).

Pode então apreender-se que segundo a perspetiva sistémica, a família integra e articula diversas unidades individuais e que a mudança numa destas unidades poderá ser precedida ou seguida de mudanças nas outras. Sendo a família uma das maiores manifestações da complexidade do ser humano, defini-la universalmente pode tornar-se numa tentativa limitante por incapacidade em contemplar a sua unidade como um todo. É indispensável, segundo Relvas (1996) referenciado por Moreira (2001) que a família seja entendida como um sistema, numa perspetiva holística. Assim, compreender as relações dinâmicas das famílias e o seu processo histórico, social, pessoal, cultural, emocional, económico é fundamental pois cada família é “única, singular, contextual e complexa: uma unidade constitucional da subjetividade humana” (Costa, 2013:w.p.).

Ao longo do tempo, todas as famílias, independentemente da sua estrutura, desenvolvem um equilíbrio a partir do qual cada membro detém o seu lugar. No entanto a homeostasia da unidade familiar pode ser quebrada perante uma doença grave ou morte de um dos seus

membros. Estes acontecimentos afetam, habitualmente, os sistemas internos de um dos indivíduos da família, mas refletem-se na dinâmica de saúde familiar deixando os seus membros vulneráveis e com uma sensação de desespero (Gonçalves et al., 2006). É portanto possível referir-se que momentos destes constituem situações de crise no sistema familiar, gerando grande stress pois são sentidos como ameaças à estabilidade da família. Esta afirmação é corroborada por Norton (2007:5), que descreve a doença ou a morte como uma “ocorrência repentina e inesperada, frequentemente ameaçadora para o doente e/ou família, que abala o estado de estabilidade e equilíbrio interno, geralmente mantido na unidade familiar”. Para além disso, o mesmo autor refere ainda que estes momentos implicam um processo de reajuste dos papéis, padrões de comunicação e das relações afetivas dos seus membros, podendo ocasionar sentimentos como impotência, insegurança, ansiedade e stress. Porém, tal como referem Bettinelli e Erdmann (2009), ainda nos dias atuais o trabalho dos profissionais de saúde centra-se na execução de ações assistenciais que satisfaçam as necessidades do utente, ficando a família sem a devida atenção. Atendendo a este panorama é fundamental que, enquanto elemento da unidade de cuidados, a família receba uma atenção de destaque por parte da Equipa de saúde. O estabelecimento de um relacionamento efetivo, baseado na empatia e numa adequada comunicação com a família tende a favorecer o ultrapassar dos momentos de crise. Estes desempenham efetivamente um papel importante junto do doente em situação crítica, tornando-se meios de motivação e suporte afetivo do utente. Mas, para que as famílias cumpram o seu papel, também elas necessitam de suporte para as suas necessidades físicas, emocionais, psicossociais, económicas etc.

Perante uma situação de doença grave, progressiva e incurável ou de morte, a família vivencia uma situação de crise que se reflete no desequilíbrio do seu sistema, com alterações das suas necessidades. No presente caso clínico, pode identificar-se que a ESCP, no decorrer dos diversos contactos telefónicos e visitas domiciliárias ao utente, demonstrou uma grande preocupação em identificar as necessidades manifestadas pelo Sr. J. A. G. mas também pela sua cuidadora principal (irmã), bem como pela restante família (sobrinha).

De facto, esta Equipa compreende que perante uma situação de doença grave, progressiva e incurável ou de morte, a família vivencia uma situação de crise que se reflete no desequilíbrio do seu sistema com alterações das suas necessidades. Segundo Loureiro e Ribeiro (2013:26) a palavra necessidade representa “o que se precisa mesmo; o que é indispensável ou imprescindível”. Por sua vez, Ferreira, Freitas e Kimura (2005:9) refere que “a necessidade é entendida como uma condição ou situação apresentada pela pessoa, família ou comunidade que exige uma resolução para voltar ao estado de equilíbrio”. Assim sendo, as mesmas têm de ser devidamente consideradas, analisadas e resolvidas para que a família, enquanto elemento básico de cuidar, possa estar apta e disponível a auxiliar a ESCP na prestação de cuidados e acompanhamento contínuo ao utente.

No decorrer das diversas conferências familiares realizadas durante o seguimento deste caso clínico, observei que a Equipa primou pelo desenvolvimento de uma comunicação simples e honesta, permitindo o desenvolvimento de uma relação de ajuda terapêutica adequada à satisfação das necessidades do utente e da sua família. A partilha de más notícias (neste caso acerca do prognóstico da patologia e do processo de morrer), foram sempre comunicadas de acordo com as normas estabelecidas no protocolo de Buckman, num ambiente calmo e sereno, segundo identificação das necessidades informativas dos mesmos. O apoio e acompanhamento foram realizados mediante a demonstração de empatia e disponibilidade por parte da ESCP.

Quanto ao Processo de Luto Antecipatório, é possível verificar que o acompanhamento realizado pela Equipa no processo de morrer do Sr. J. A. G. se destinou, por um lado, à tranquilização do utente e da sua família quanto a esta fase tão temida do ciclo de vida, mas também à preparação para a perda.

O Luto apresenta-se como um processo dinâmico, uma “reação adaptativa normal após a perda de uma pessoa significativa que requer um longo e doloroso ajuste perante a nova situação. A intensidade e duração do processo dependerá, entre outros fatores, do tipo de morte (esperada, repentina, violenta), do tipo de relação estabelecida com o falecido, bem como dos recursos pessoais e redes de apoio familiar/social do sobrevivente” (Urzainqui & Zubiría, 2003:55). O mesmo pode afetar uma pessoa na sua vertente física, emocional, comportamental, cognitiva, social e espiritual (Graça & Leite, 2009).

Através do Luto, pressupõe-se que cada pessoa pode construir uma nova realidade ou visão do mundo, enfrentando os desafios da perda. Viver o Processo de Luto e aceitar a morte significa aprender a viver com as cicatrizes da ferida causada pelo falecimento de uma pessoa significativa e encontrar um novo sentido para a vida (Astudillo, Mendinueta & Pérez, 2002). Assim, este é um processo que evolui, onde as lembranças são intercaladas com cenas agradáveis e desagradáveis, frequentemente acompanhadas de tristeza e choro. Além destes sentimentos, é comum o choque, a raiva, a hostilidade, a solidão, a ansiedade e a fadiga.

Os sentimentos vivenciados no decorrer neste processo necessitam do seu tempo para serem resolvidos.

“Numa primeira fase as pessoas enlutadas passam por momentos de choque, negação e descrença. Na segunda fase exibem períodos de ansiedade e desespero, seguidos de tristeza e até depressão. A terceira fase do Luto surge quando a pessoa começa a recuperar e a reorganizar a sua vida. À medida que o tempo passa, a angústia intensa começa a desaparecer. A tristeza profunda atenua-se e será possível finalmente começar a pensar noutros assuntos e até em projetos para o futuro. No entanto, o sentimento de perda nunca desaparecerá por completo, permanecerá a saudade.” (Belo, Jardim & Silva, 2008:26)

Considerando tudo o que foi anteriormente referido e tendo em conta a minha observação no decorrer do acompanhamento realizado pela ESCP, pude entender que a mesma soube encaminhar devidamente esta família no decorrer do processo de morrer do seu ente querido e posterior falecimento, favorecendo o desenvolvimento de um Processo de Luto normal. Efetivamente, no decorrer das diversas conferências familiares, compreendi que a Equipa dedicou grande parte do seu tempo a acompanhar e aconselhar esta família, permitindo ao Sr. J. A. G. permanecer no seu domicílio até à sua morte (situação hoje em dia pouco frequente). Todo este acompanhamento integrou os princípios seguidamente apresentados, reconhecidos como princípios facilitadores do Processo de Luto saudável, segundo Astudillo, Mendinueta e Pérez (2002:402-404): (1) procurar, antes do falecimento, que o paciente receba o melhor cuidado, apoio emocional e acompanhamento possível por parte da Equipa de saúde até ao dia do falecimento; (2) envolver a família na prestação de cuidados ao utente e partilha de tempo com o mesmo para reforçar a sensação de que a família fez tudo o que pode para promover o bem-estar e dignidade de vida da pessoa perdida; (3) favorecer a aceitação progressiva da família quando à perda ocorrida; (4) proporcionar um ambiente de disponibilidade, tranquilidade e apoio junto da família enlutada, fornecendo-lhe um espaço para partilhar as suas emoções e sentimentos; (5) assegurar à família enlutada que os sentimentos vivenciados no decorrer do Processo de Luto são perfeitamente naturais (valorizar o sofrimento vivido); (6) estabelecer visitas periódicas ou contactos telefónicos

com a família enlutada de modo a monitorizar a evolução do Processo de Luto e identificar possíveis sinais ou sintomas indicadores de Luto patológico. No caso da ESCP do Hospital de Coria este acompanhamento é efetuado mediante a realização de um contacto telefónico até 72 horas após a perda, seguido do envio de uma carta de condolências o mais brevemente possível após o falecimento (até duas semanas após a perda) (Anexo L). É realizado ainda um contacto telefónico ou uma visita domiciliar, segundo identificação prévia de fatores de risco de um Luto complicado/patológico, um mês após a morte. Caso seja identificado qualquer sinal de risco, o psicólogo da Equipa é chamado a intervir, mediante a realização de consultas de Luto.

Em suma, julgo essencial a oportunidade que tive de acompanhar e auxiliar os profissionais de saúde da ESCP no presente caso clínico. O mesmo permitiu-me adquirir novos e indispensáveis conhecimentos, bem como uma postura de reflexão crítica quanto à temática da morte e do Processo de Luto. Apreendi a importância que detêm a família na prestação de cuidados à pessoa em fim de vida, bem como a relevância que deve ser dada à prestação de cuidados a essa família, ao mesmo tempo cuidadora e receptora de cuidados. Para além disso, a possibilidade fornecida ao Sr. J. A. G. de poder permanecer no seu domicílio até à sua morte, junto da sua família e amigos próximos, num ambiente calmo e tranquilo, pareceu-me de suma importância para a promoção da dignidade e qualidade de vida do mesmo, proporcionando-lhe um falecimento sereno, junto das pessoas amadas. Por fim, o acompanhamento efetuado no decorrer do Processo de Luto afigurou-se-me como o mais adequado, permitindo à família resolver a dor da sua perda, sem no entanto se sentir desamparada.

7.4 Trabalho de Equipa

A importância do trabalho em equipa no acompanhamento e prestação de cuidados de qualidade aos utentes em Cuidados Paliativos encontra-se devidamente referenciada e demonstrada em todos os manuais referentes a esta temática. Por este motivo, não poderia deixar de fazer uma abordagem a este tema.

Torna-se então indispensável delinear um conceito de trabalho de equipa. Assim sendo, segundo a Porto Editora (2003-2015c) a palavra trabalho significa “exercício ou esforço de atividade humana, manual ou intelectual, necessário para que uma tarefa seja realizada”. Por sua vez, segundo o mesmo dicionário a palavra equipa refere-se a um “grupo de pessoas que trabalham em conjunto para o mesmo fim” (Porto Editora, 2003-2015d). Deste modo podemos concluir que o trabalho em equipa se refere a uma atividade humana, intelectual ou manual, desenvolvida por um conjunto de indivíduos, visando um objetivo comum, neste caso, o bem-estar e qualidade de vida dos utentes.

Ao longo do seu dia-a-dia, o ser humano cruza-se com uma diversidade de problemas e acontecimentos complexos cuja solução advém, necessariamente, de um somatório de ideias, pensamentos, ações e esforços. Nos casos em que um problema não pode ser resolvido pela atividade de um só homem, um grupo de profissionais que trabalha em equipa torna-se indispensável, tal como pode ser verificado nos Cuidados Paliativos (Andrade et al., 2010).

De facto, o modelo fragmentado de organização do trabalho, em que cada profissional realiza parcelas do trabalho sem uma integração com as demais áreas envolvidas, tem sido apontado como uma das razões que dificultam a realização de um trabalho em saúde mais

integrador e de melhor qualidade, tanto na perspectiva daqueles que o realizam como para aqueles que dele usufruem. É por se considerar a realidade e as especificidades do trabalho em saúde, que é desenvolvido por seres humanos para outros seres humanos, cuja complexidade ultrapassa os saberes de uma única profissão, que se tem defendido que o trabalho em saúde deve envolver práticas que se identificam com o que tem sido classificado como multi, pluri, inter e transdisciplinaridade, por uma necessidade própria da evolução do conhecimento e da complexidade que vão assumindo os problemas de saúde na realidade atual. A perspectiva interdisciplinar pode possibilitar o exercício de um trabalho mais integrador e articulado, tanto no que diz respeito à compreensão dos/as trabalhadores/as sobre o seu próprio trabalho, como à qualidade do resultado do trabalho (Campos, Matos & Pires, 2009).

Em CP, a demanda por cuidados de saúde envolve múltiplos saberes que se relacionam com os conhecimentos e procedimentos obtidos graças à participação de diversos profissionais de saúde. Segundo Twycross (2003), as equipas em CP devem ser, na sua génese, constituídas por um(a) Médico(a), um(a) Enfermeiro(a) e um(a) Assistente Social, sendo todos os outros profissionais que possam vir a integrar a Equipa vistos como uma mais-valia para a apreciação da mesma. Entre estes outros profissionais integram-se Técnicos e Auxiliares de Saúde, Psicólogos, Fisioterapeutas, Farmacêuticos, Dietistas, Terapeutas da Fala ou outros Terapeutas, dependendo da complexidade dos serviços prestados. Na ESCP do Hospital de Coria, tive o privilégio de trabalhar com uma Equipa interdisciplinar variada, formada por dois Médicos, um Enfermeiro, um Psicólogo e uma Assistente Social, tornando-a numa Equipa completa e diversificada, adequada para a aquisição de novos saberes. Nesta perspetiva, o trabalho em equipa e a prática interdisciplinar coloca-se como potencializadora da integração que permitiria uma compreensão ampliada do utente e da sua situação clínica, pela interação, articulação e partilha de saberes entre os diversos profissionais constituintes da mesma. Segundo Bernardo, Rosado e Salazar (2010:762), “uma equipa constitui-se quando os seus componentes colocam as suas competências ou capacidades num interesse comum, através de uma livre expressão e partilha de opiniões, com objetivo de realizar uma tarefa determinada”.

A atuação interdisciplinar coloca a necessidade do desenvolvimento de uma dinâmica de equipa em constante mudança consoante a dimensão, composição, estrutura, interação entre os seus membros. Em todas elas devem ser valorizadas as relações fundadas na comunicação autêntica, no respeito pelo outro, no acolhimento das diferenças e hábitos sociais.

Para além disso, de acordo com Bernardo et al. (2010) é de suma importância observar que existem princípios básicos a considerar quando se trabalha numa Equipa de CP. Os mesmos caracterizam-se pela existência de: (1) diferentes profissionais de saúde com conhecimentos e experiências distintos, a trabalhar para um bem comum, sendo os papéis e responsabilidades de cada um devidamente atribuídos e compreendidos; (2) um ambiente informal entre os seus membros onde opiniões devem ser expressas e desacordos discutidos sem medos; (3) uma liderança que deve criar, em qualquer momento, um ambiente adequado de funcionamento para a Equipa; (4) uma dinâmica de grupo; (5) uma linguagem comum que permita a todos os membros entender a temática a trabalhar; (5) o reconhecimento de contribuições por êxitos pessoais e grupais, através da valorização do trabalho desenvolvido e (6) o incentivo à iniciativa, capacidade criativa e tomada de decisões dos membros da Equipa.

Acredito que através da exposição dos casos clínicos apresentados anteriormente demonstrei a coesão, articulação e funcionamento da ESCP de Coria. A mesma atua segundo os princípios do trabalho em equipa e pauta-se pelo desenvolvimento de um ambiente informal, amigável e harmonioso entre os seus membros, facilitando o desenvolvimento de uma comunicação adequada e partilha de conhecimento e experiências entre todos. Por outro lado, a motivação identificada na Equipa, guiada pelo desejo de ajudar os utentes através da aplicação de conhecimentos de cada uma das áreas do saber, favorece o desenvolvimento do trabalho conjunto com vista a um objetivo partilhado – a promoção do bem-estar, da qualidade e dignidade de vida dos utentes. Apreendi que o trabalho em equipa acarreta as suas dificuldades como sendo problemas de comunicação, de tomada de decisões, conflitos de funções, competitividade entre os membros, entre outras. Todavia, a sensação de apoio mutuo e de pertença, o reconhecimento, a garantia de continuidade, a diferenciação dos cuidados e a partilha de experiências, entre outros, são benefícios que lhe estão subjacentes.

Parte III - Projeto de Intervenção / Formação

*“A sabedoria suprema seria ter sonhos suficientemente grandes
para não os perder de vista enquanto se perseguem.”
(Faulkner, n. d.)*

8. Identificação e Justificação da Temática

A escolha de um tema de estudo é comumente marcada pelas experiências do investigador, não tendo sido diferente neste caso. No entanto, uma multitude de outros motivos, conscientes e inconscientes, concorreram para a eleição do tema “Luto na Infância e Juventude: Características e Implicações para o Desenvolvimento Saudável” para este Relatório de Prática Clínica.

Desde o início da minha formação académica e posteriormente na minha prática profissional enquanto Enfermeira, pude constatar a importância das relações familiares, nomeadamente entre pais e filhos, no desenvolvimento saudável de crianças e jovens. Observei, igualmente, o impacto que a perda de um destes elementos familiares pode causar no bem-estar e qualidade de vida dos restantes.

Efetivamente, segundo Mota (2008), poucas experiências podem ser tão marcantes e difíceis de elaborar quanto a morte de um ente querido, como um pai ou uma mãe, nomeadamente se esta ocorre precocemente no ciclo de vida, quando os filhos ainda são crianças ou adolescentes.

Acresce aos motivos pelos quais escolhi esta temática que eu também perdi o meu pai na adolescência, o que também contribuiu para que me sensibilizasse para este tema tão delicado e me propusesse a estudá-lo.

Além disso, apesar dos avanços realizados nas últimas décadas no que concerne a temática do Processo de Luto em Cuidados Paliativos, a realidade é que muitos poucos conhecimentos empíricos foram acumulados acerca das características e impacto que este processo detém na Infância e Juventude, carecendo de pesquisa.

Na cultura ocidental, abordar a temática da morte sempre foi difícil, por tratar-se de um assunto ainda estigmatizado que permanece como *tabu*, apesar de ser uma experiência inerente à condição humana. Falar sobre essa vivência e expressar sentimentos em relação a ela são atitudes pouco estimuladas, comumente reprimidas, já que viver o Luto continua a ser visto como algo indigno, vergonhoso, sinónimo de fraqueza e, portanto, constrangedor e inaceitável (Mota, 2008).

Em crianças e/ou adolescentes o Luto, advém da quebra do vínculo afetivo e posterior elaboração da perda de uma figura que tem para eles valor de sobrevivência, originando uma intensa ansiedade (ansiedade de separação) que poderá influenciar a maneira como o sujeito lida com os seus vínculos e perdas futuras, bem como a confiança que depositará em si, nos outros e no mundo (Barbosa, 2010).

A etapa da Infância/Juventude é, reconhecidamente, um momento singular do processo de crescimento e desenvolvimento no qual ocorrem mudanças significativas, podendo tornar-se difícil lidar simultaneamente com a perda de um ente querido e com as demandas que este estado do desenvolvimento acarreta (Outeiral, 1994).

Evidentemente, se uma criança, jovem ou adolescente, já sobrecarregado pelas demandas que o próprio processo de crescimento e desenvolvimento subentende, tem também de lidar com a perda de uma pessoa querida, muito provavelmente se ocasiona uma situação que pode esgotar as suas estruturas defensivas e precipitar a respostas extremas no Processo de Luto (Domingos & Maluf, 2003).

Em termos de implicações para o bem-estar e o desenvolvimento saudável, este processo pode levar a criança/jovem a regredir a uma condição menos amadurecida, embora também, como qualquer crise, possa favorecer uso de soluções criativas que promovam o seu amadurecimento (Pereira, 2004).

Neste sentido, as dificuldades experimentadas podem ser acentuadas, principalmente, pela ausência de um espaço efetivo para expressar as emoções e sentimentos relativos ao Luto, ficando impedido de esclarecer dúvidas, bem como pela ausência de apoio familiar, profissional e social no sentido de ser compreendido, de ter a sua dor legitimada ou de contar com um alguém que o faça sentir-se cuidado, amparado e seguro.

Portanto, a experiência de Luto Infantil/Juvenil pela morte de um progenitor é considerada um fator de risco para a saúde mental, tendo sido relacionada com a depressão, a presença de doenças graves, sentimentos de culpa, redução da auto-estima, desenvolvimento de distúrbios psíquicos, diminuição no rendimento escolar e dificuldades nos relacionamentos interpessoais. Por outro lado, o Luto ocorrido numa idade precoce aumenta a suscetibilidade à delinquência, sendo as suas possíveis consequências a longo prazo relacionadas com o desenvolvimento de distúrbios de intimidade, de identidade, problemas com a lei e dificuldades na paternidade ou na maternidade (Black, 2002; Domingos & Maluf, 2003; Pereira, 2004).

Assim sendo, visando dar resposta às atividades delineadas previamente no Projeto de Prática Clínica para satisfação do Projeto de Intervenção/Formação necessário à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos da ESALD, irei seguidamente apresentar as três grandes atividades realizadas para favorecer a aquisição de conhecimentos na área do Processo de Luto, mais especificamente “Luto na Infância e Juventude – Características e Implicações para o Desenvolvimento Saudável”. A primeira passa pela realização de uma Revisão Sistemática da Literatura referente ao tema “Luto na Infância e Juventude: Fatores de Risco do Falecimento Parental”. A segunda prende-se com a realização de um Curso de Avaliação e Intervenção no Processo de Luto. E por último, a aplicação de um indicador de qualidade, centrado no Apoio ao Luto em crianças e jovens.

Porém, devido a motivos relacionados com a tipologia de utentes seguidos pela ESCP de Coria (essencialmente pessoas idosas), a atividade relacionada com a aplicação do indicador anteriormente referido perdeu a sua viabilidade, sendo substituída pela concretização de um estudo de investigação científico. O mesmo foi realizado mediante a aplicação de questionários junto dos alunos do 10º, 11º e 12º ano de escolaridade da Escola Secundária da Sertã e da Escola Tecnológica Profissional da Zona do Pinhal, sediada na mesma vila. A escolha desta localidade para a realização do presente estudo prende-se pelo facto de ser a

minha vila natal, pelo que considerei interessante desenvolver aqui um estudo, e também, por esta localidade ser a região mais envelhecida da Europa:

“segundo o gabinete oficial de estatísticas da União Europeia (...) no ano de 2013, 32,4% da população do Pinhal Interior Sul (que engloba os concelhos de Vila de Rei, Oleiros, Sertão e Proença-a-Nova) tinham mais de 65 anos, o que tornava esta região a mais envelhecida da União Europeia” (Rosa, 2014).

É ainda importante referir que também a atividade relacionada com a realização do Curso de Avaliação e Intervenção no Processo de Luto sofreu modificações. O período temporal no qual decorreu o processo de Ensino Clínico (Maio/Junho) coincidiu com o início dos períodos de estágios dos alunos da ESALD a quem estava destinado este curso. Sendo assim, optei por substituir o mesmo pela realização de uma Sessão de Educação relativa à temática em causa, destinado a um público mais abrangente, na Unidade Local de Saúde de Castelo Branco – Hospital Amato Lusitano e outra no Centro Hospitalar da Cova da Beira – Hospital Pêro da Covilhã. Estas sessões destinaram-se a todos os jovens estudantes em estágio nos hospitais em causa e profissionais da área da saúde interessados em adquirir conhecimento relativos à avaliação e intervenção no Processo de Luto.

9. Revisão Sistemática da Literatura - Luto na Infância e Juventude: Fatores de Risco do Falecimento Parental

A criança passou pela história da humanidade, quase até ao século XX, sem nunca ter visto reconhecida a sua natureza e as suas necessidades fundamentais. A conquista de uma certa visibilidade para a infância foi uma penosa caminhada da existência humana (Amaral, 2008).

De facto, durante diversos séculos, as crianças foram estigmatizadas. O termo mais antigo utilizado para as descrever foi “*puer*”, significando indistintamente quer a cria animal como a cria humana. Esta foi igualmente durante longos anos afastada do estatuto infantil, considerada um adulto em miniatura e, por conseguinte, totalmente desvalorizada/negligenciada. Em termos históricos, poder-se-á dizer que a partir do século XVIII, os problemas relacionados com a criança começam a suscitar interesse, porém, é apenas a partir dos séculos XIX e XX que os poderes políticos passam a considerar a sua importância e as suas necessidades especiais (Amaral, 2008; Gomes-Pedro, 2008).

Em Novembro de 1989 na Convenção sobre os Direitos da Criança foi afirmado que as mesmas, devido à sua vulnerabilidade, necessitavam de uma proteção e acompanhamento especial. Neste âmbito, considerando o Artigo 1º da Convenção, ficou definido que “criança é todo o ser humano com menos de 18 anos, salvo se, nos termos da lei que lhe for aplicável, atingir a maioridade mais cedo” (Assembleia Geral das Nações Unidas, 1989).

Porém, sendo explícitos e considerando a complexidade desta temática, parece-me de suma importância esclarecer que diversos períodos são existentes nesta fase da vida. No presente trabalho serão considerados o período da infância, que se reporta à fase que decorre entre o nascimento e a puberdade e o período da juventude, considerado como a fase intermédia entre a infância e a vida adulta, iniciada em Portugal aos 18 anos, limite máximo de idade dos jovens incluídos nos estudos.

Independentemente de nos situarmos na infância ou na juventude, estas são etapas do ciclo de vida complexas e extremamente exigentes que acarretam profundas modificações biofisiológicas, cognitivas, psicológicas e socioculturais. Envolvem igualmente grandes adaptações e transformações, levando a criança a desenvolver hábitos comportamentais e mecanismos de *coping* essenciais para a resolução de diversificados desafios na sua vida futura (Perry & Potter, 2006).

Grande parte das crianças e jovens da nossa sociedade conseguem, de um modo ou de outro, ultrapassar esta exigente etapa com naturalidade. No entanto, a ligeira homeostasia desenvolvida pode ser irreversivelmente quebrada perante a perda de um ente querido, sobretudo tratando-se dos progenitores. De facto,

“a perda e o Luto são experiências que assumem muitas formas, com base nos valores e prioridades de cada pessoa, para além disso o tipo de perda e a percepção da mesma influenciam o «grau» do Luto que uma pessoa sente pois cada indivíduo reage à morte e à perda de modo diferente” (Perry & Potter, 2006:564-565).

Embora faça parte do *continuum* da vida, a morte é sentida como a derradeira perda. Esta é “psicologicamente traumática, profundamente dolorosa, sendo necessário um tempo de transição até ao restabelecimento do equilíbrio normal” (Lima & Simões, 2007:46). O Processo de Luto que lhe está subjacente é “uma reação universal, afeta a pessoa nas suas

diversas dimensões (física, psicológica, sociocultural e espiritual) e é experienciada, embora de forma distinta, por todos os grupos etários” (Lima & Simões, 2007:46).

Se remontarmos à antiguidade é possível observar que o homem sempre se inquietou com a sua existência e com a finitude da humanidade. A morte, enquanto condição da vida humana, sempre fez parte das nossas sociedades pelo que a percepção das suas vivências tem sofrido profundas modificações. Contudo, numa época em que vários *tabus* começam a ser quebrados, a morte continua a ser um tema que a sociedade persiste em ignorar (Lourenço, 2012). Com efeito, tal como refere o mesmo autor (2012:24) “morrer faz parte da vida, sendo que a morte corresponde ao passo final de uma dança emocional que começou muito antes de nascermos, e como em todas as danças, os últimos passos querem-se sentidos e nunca sozinhos”.

A morte enquanto acontecimento natural do ciclo vital evoca no homem uma intensa angústia e medo, tendo sempre sido considerada como um acontecimento desagradável (Mota, 2008; Kübler-Ross, 2008; Lourenço, 2012). Dadas as características próprias do ser humano, é possível entender que se torne problemático imaginar um término para a sua existência que não esteja relacionado com uma intervenção maliciosa de algo ou de alguém. Por este motivo, a morte em si é frequentemente associada a um acontecimento malévol, pernicioso e assustador (Kübler-Ross, 2008).

As alterações decorridas no conceito de morte são o resultado de constantes e profundas transformações nos valores, nas crenças e atitudes da sociedade face a esta temática. Se inicialmente a morte era encarada como um processo natural decorrente do envelhecimento, do desígnio de Deus ou de qualquer acontecimento malévol, na sociedade atual esta etapa do ciclo de vida é um processo que se pretende evitar a todo o custo, representando o fracasso e a impotência dos profissionais de saúde frente a algo inexorável (Mota, 2008; Costa, 2009).

Durante muitos séculos, a pessoa reconhecia o seu fim e aguardava-o com naturalidade no seu leito, em casa, rodeado de amigos e familiares, efetuando as suas despedidas e bênçãos. Porém, nos dias de hoje, tal já não acontece. Os avanços técnico-científicos na área da saúde e as modificações na sociedade descentralizaram a morte levando-a para os hospitais e instituições de saúde, sob o pretexto de que aí os moribundos seriam melhor cuidados. No entanto, a realidade é que a morte passou a assustar tanto as populações que se faz de tudo para não se falar nela, negando a sua iminência. Esta transferência da morte para o hospital não se traduziu em melhor e mais adequada assistência para os moribundos visto que a pessoa morre, muitas vezes, sozinha atrás de uma cortina ou de um biombo. Tornou-a sim num acontecimento alheio, silencioso e solitário. Por sua vez, o Processo de Luto deixa de existir, sendo a expressão aberta de sentimentos e emoções suscitadas pela perda do ente querido, considerada mórbida (Barbosa, 2002; Frias, 2003; Mota, 2008; Costa, 2009).

Acreditar-se-ia que a grande evolução acerca do conhecimento da ciência e do ser humano, dar-nos-ia melhores formas de lidarmos com este acontecimento, mas pelo contrário, os dias em que os indivíduos faleciam no seu lar, em paz e tranquilidade, são dias do passado. Tal como refere Kübler-Ross (2008:20)

“quantos mais avanços fazemos no campo científico, mais parecemos temer e negar a realidade da morte (...) Usamos eufemismos, fazemos com que os mortos pareçam estar a dormir, mandamos as crianças para longe para as proteger da ansiedade e da agitação que reina em casa, se o paciente tiver a sorte de morrer em casa, não lhes permitimos visitar os

pais moribundos no hospital, temos longas e controversas discussões sobre a possibilidade de dizer, ou não, a verdade aos pacientes”.

Na nossa sociedade, cada vez mais confusa e agitada, alegando que o tempo é sempre escasso, nunca pensamos ou discutimos acerca da morte, favorecendo os *tabus*. Porém meditar acerca das nossas vulnerabilidades e da finitude da vida humana é essencial. Segundo Frias (2003:33)

“assim como nascemos, crescemos e aprendemos a andar, a escrever, entre outras aprendizagens, bem como a enfrentar as dificuldades, a consciencializarmo-nos das nossas capacidades, também a aprendizagem sobre como lidar com a nossa morte, deveria estar circunscrita na vida. Desta forma a sua imagem estaria integrada na nossa preciosa existência e, por exemplo, não adiaríamos projetos, e a relação connosco e com os outros seria deveras gratificante”.

Talvez deste modo a morte não fosse considerada como algo medonho e assustador mas sim como mais uma etapa do ciclo de vida, que deve ser encarada com naturalidade, paz e tranquilidade. Talvez assim as crianças não fossem excluídas das conversas, discussões e rituais fúnebres, dando-lhes uma sensação de não estarem sozinhas na sua dor e o conforto de partilharem as manifestações de pesar. Talvez ajudasse as crianças a ver a morte como parte da vida, uma experiência que as pode ajudar a crescer e amadurecer.

Os pressupostos anteriores, deveras desejados mas pouco praticados, contrastam bastante com uma sociedade em que a morte é vista como um *tabu* e onde as crianças são excluídas com o pretexto de não suportarem o sofrimento implícito da situação. Estas são comumente enviadas para casa de familiares, acompanhadas de mentiras pouco convincentes, deixando-lhes a sensação de que algo está errado. Assim, “mais tarde ou mais cedo a criança tomará consciência de que a situação familiar está alterada e, dependendo da sua idade e personalidade, ficará com a sua dor por resolver e encarará este incidente como assustador, misterioso, uma experiência traumática” (Kübler-Ross, 2008:19).

Tal como referido anteriormente a morte de um ente querido, sobretudo tratando-se de um progenitor, é um dos acontecimentos mais stressantes e traumáticos que podem ocorrer durante a Infância e Juventude. Este acontecimento parece ter um impacto negativo a curto e longo prazo sobre o desenvolvimento psicológico e comportamental das crianças. Uma melhor compreensão dos resultados associados ao Luto na Infância por morte parental e aos fatores que afetam este processo, bem como o bem-estar e a qualidade de vida das crianças parecem ser essenciais.

Dada a importância da temática abordada nesta revisão sistemática de literatura e a carência de evidências científicas disponíveis acerca da mesma, procurei encontrar estudos de qualidade que me permitissem identificar quais são os fatores de risco do Processo de Luto por falecimento parental na criança e em que medida estes fatores interferem no bem-estar e na qualidade de vida das mesmas.

Partindo da questão central “quais os fatores de risco que a criança vivencia devido ao Processo de Luto parental e como estes influenciam o seu bem-estar e qualidade de vida”, defini o protocolo de investigação (PICOD) e os parâmetros indispensáveis para a seleção dos artigos, tendo sido escolhidos no total 9 trabalhos (ver Quadro I apresentado abaixo).

QUADRO 1 – PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO			
P	Participantes	<ul style="list-style-type: none"> Quem foi estudado. 	<ul style="list-style-type: none"> Crianças/Jovens que vivenciam ou vivenciaram um processo de luto por falecimento parental.
I	Intervenções	<ul style="list-style-type: none"> O que foi realizado no estudo. 	<ul style="list-style-type: none"> Fatores de risco do processo de luto por falecimento parental e sua influência para o bem-estar e qualidade de vida das crianças/jovens.
C	Comparações	<ul style="list-style-type: none"> Se existentes 	<ul style="list-style-type: none"> Inexistentes.
O	Resultados (Outcomes)	<ul style="list-style-type: none"> Resultados, efeitos e/ ou consequências. 	<ul style="list-style-type: none"> Identificar quais os fatores de risco do processo de luto por falecimento parental; Avaliar o impacto que podem ter para o bem-estar e qualidade de vida das crianças/jovens.
D	Desenho do Estudo	<ul style="list-style-type: none"> Tipos de estudo utilizados. 	<ul style="list-style-type: none"> Qualitativos: <i>Grounded Theory</i>/ Fenomenológicos/Outros.
Palavras-Chave	<i>Grieving Process; Mourning; Lute; Grief; Loss; Grief and Bereavement / Child; Children; Childhood; Youth; Young; Adolescence; Adolescent / Parent(s) Death; Death of a Parent(s); Parental Death</i>		

Esta revisão encontra-se organizada em diversos capítulos, onde se poderá encontrar o percurso metodológico utilizado, seguido dos resultados obtidos agregados em diversas categorias e subcategorias essenciais ao entendimento da temática em causa, surgidas naturalmente e de acordo com os trabalhos analisado. Apreendi, a partir da apresentação dos diversos fatores de risco do Processo de Luto parental na criança, que esta temática é multifatorial e muito complexa. Efetivamente, cada ser humano reage à morte e estabelece um Processo de Luto de modo singular. Segundo Mingote et al (2012:59) o Luto significa

“o estado normal de dor ou aflição reativo à perda de um ser amado. É um estado de sofrimento, psicologicamente compreensível, derivado da morte de um ser querido e experimentado pelas pessoas que sobrevivem e sofrem pela morte. Trata-se de uma reação natural e universal que, independentemente das características culturais e socioeconómicas do enlutado, desencadeia manifestações físicas (...), psicológicas e sociais de intensidade e duração variável”.²

Dado o deficiente leque de conhecimentos empíricos associados a esta temática e considerando as diversas lacunas existentes em contexto comunitário e hospitalar acerca da mesma, tornou-se indispensável refletir adequadamente acerca da morte, do Processo de Luto, do seu impacto na Infância e Juventude, bem como acerca dos fatores de risco que podem influenciar e interferir no bem-estar e qualidade de vida das crianças.

² Citação original de Mingote et. al (2012:59): “...significa el estado normal de dolor o aflicción reactivo a la pérdida de un ser amado. Es un estado de sufrimiento, psicologicamente comprensible, derivado de la muerte de un ser querido y experimentado por las personas que le sobreviven y se duelen por ello. Se trata de una reacción natural y universal que, com independencia de las características culturales y socioeconómicas de los afectados, desencadena manifestaciones físicas (...) psicológicas y sociales de intensidad y duración variables”.

9.1 Metodologia

Uma revisão sistemática da literatura é uma forma de pesquisa que utiliza como fonte de dados a literatura pré-existente sobre uma determinada temática. De facto “este tipo de investigação disponibiliza um resumo das evidências relacionadas a uma estratégia de intervenção específica, mediante a aplicação de métodos explícitos e sistematizados de busca, apreciação crítica e síntese da informação selecionada” (Mancini & Sampaio, 2007:84). Estas são particularmente úteis para integrar as informações de um conjunto de estudos, bem como identificar temas que necessitem de evidência, auxiliando na orientação para investigações futuras.

As revisões sistemáticas da literatura podem ainda ser vistas como um processo de investigação que usa métodos disciplinados para responder a uma pergunta ou resolver problemas. O seu objetivo final é desenvolver, refinar e expandir um corpo de conhecimentos. Para a elaboração de uma revisão sistemática da literatura de natureza qualitativa, diversos são os tipos de estudos que podem ser incluídos, porém, a metodologia preferencialmente utilizada é a *metasíntese* (Polit & Beck, 2006).

Uma *metasíntese* é uma forma de investigação que pode partir de uma questão de investigação ou de um levantamento de hipóteses, seguindo métodos disciplinados na busca de novos dados em estudos e fontes primárias. Estabelece objetivos e projeta um percurso metodológico com rigor para os atingir, integrando apenas estudos de natureza qualitativa (Polit & Beck, 2006). Segundo Sapeta (2007a:40), “a estratégia de análise passa pela síntese de cada estudo, pela descrição, comparação e interpretação dos resultados, e eventual agregação dos mesmos em categorias”. Este foi o percurso realizado e que me proponho seguidamente apresentar.

Tendo como finalidade abordar a temática dos fatores de risco do Luto na Infância e na Juventude, decidi centrar a minha revisão sistemática da literatura na busca de estudos da natureza qualitativa que me permitissem responder à seguinte questão central:

- Quais os fatores de risco que a criança vivencia devido ao Processo de Luto parental e como estes influenciam o seu bem-estar e qualidade de vida?

Posteriormente, defini como objetivos principais:

- Identificar os fatores de risco que a criança vivencia devido ao Processo de Luto parental;
- Avaliar qual o impacto que os fatores de risco identificados podem ter no bem-estar e qualidade de vida de crianças e jovens.

Atendendo agora ao protocolo de pesquisa e às fontes de informação, parece-me de suma importância referir que a seleção, leitura e análise dos estudos incluídos na elaboração deste artigo passaram pela realização e aplicação prática de um protocolo de investigação e de um conjunto de critérios de inclusão ou exclusão dos mesmos, seguidamente enunciados:

- Critérios de Inclusão: Foram incluídos estudos empíricos de natureza qualitativa, bem como revisões sistemáticas da literatura / teses de doutoramento que abrangiam as vivências de Luto por falecimento parental no período da Infância e da Juventude. Foi estabelecido como horizonte temporal o período compreendido entre 2003 e 2013, inclusive. O prolongado período temporal estabelecido deve-se à escassez de artigos encontrados relativamente à temática em causa.

- Critérios de Exclusão: Excluíram-se todos os estudos de natureza quantitativa, bem como, aqueles que analisam exclusivamente as vivências de Luto nos adultos, exceto se incluírem as repercussões que o Luto parental durante a Infância/Juventude podem ter na vida adulta.

Como objetivo de favorecer a pesquisa e posterior seleção dos estudos incluídos nesta revisão, foram definidos as seguintes palavras-chave como descritores de pesquisa: *Grieving Process; Mourning; Lute; Grief; Loss; Grief and Bereavement / Child; Children; Childhood; Youth; Young; Adolescence; Adolescent / Parent(s) Death; Death of a Parent(s); Parental Death*.

Dada a importância dedicada ao tipo de estudos recolhidos e ao modo de recolha utilizado, torna-se indispensável enunciar as diferentes bases de dados acedidas e os meios de pesquisa utilizados:

- Biblioteca do Conhecimento Online (B-On); Medline; MedicLatina; PsyArticles; Academic Search Complete; Psycology and Behavioral Science Collection; PsycBooks (EBSCO); Lilacs; Scielo; Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal (RCAAP); Repositório Científica do Instituto Politécnico de Castelo Branco.
- Empreguei, igualmente, os motores de pesquisa Google/Alta Vista e examinei as referências bibliográficas mencionadas nos artigos analisados.
- Contactei também com as seguintes instituições de apoio aos enlutados para obtenção de artigos, embora nunca tenha obtido resposta: “A Nossa Âncora”; “A APELO” e a “Childhood Bereavement Network”.

Apesar do alargado horizonte temporal escolhido para a elaboração desta revisão sistemática da literatura, deparei-me com diversas dificuldades no acesso a artigos de qualidade referente à temática em estudo. O tema de partida para a realização deste trabalho centrava-se exclusivamente no “Luto na Adolescência: Riscos do Falecimento Parental”. Contudo, a quantidade diminuta de artigos dirigidos exclusivamente a este período do ciclo vital, o défice de interesse demonstrado pela temática em causa nos anos delimitados pelo horizonte temporal, a dificuldade em encontrar estudos de qualidade centrados nas diversas faixas etárias, bem como a ausência de uma metodologia devidamente definida na realização dos estudos existentes, levou à necessidade de modificar a temática estudada, dirigindo-a para uma área mais abrangente – o Luto na Infância/Juventude.

9.2 Seleção dos Estudos

A seleção dos estudos nunca poderia ter ocorrido sem a prévia realização do protocolo de investigação e criação de critérios de inclusão/exclusão. Estes foram o farol e o pilar que nortearam a minha atuação, nunca me deixando desviar do caminho a seguir.

Na primeira fase da pesquisa, a partir do resumo/*abstract*, selecionei 53 estudos e 1 tese de doutoramento. Efetuando uma leitura mais atenta, eliminei aqueles que não cumpriam os requisitos desejados, restando apenas 19 estudos: 9 investigações de natureza empírica, 7 revisões sistemáticas da literatura, 2 casos clínicos e uma tese de doutoramento. Posteriormente, da leitura integral e aplicação de todos os critérios estabelecidos, selecionei para a realização desta revisão 9 trabalhos – 4 estudos de investigação qualitativos, 2 estudos de caso, 2 revisões sistemáticas da literatura e 1 tese de doutoramento.

Em termos metodológicos, foram utilizados 9 estudos de natureza qualitativa, sendo 2 Grounded Theory, 1 Fenomenológico, 2 Análise Qualitativa de Conteúdo (de entrevistas), 2 Estudo de Caso e 2 Revisões Sistemáticas da Literatura.

Observei que existe um elevado número de publicações relacionadas à temática do Luto no adulto, todavia, manifesta-se um grande déficit de estudos qualitativos e quantitativos no que toca à temática do Luto em todas as etapas do ciclo vital da criança. Futuras investigações serão indispensáveis para aumentar o leque de conhecimentos empíricos disponíveis e favorecer a atuação dos profissionais de saúde face aos problemas identificados decorrentes do Processo de Luto na Infância/Juventude. Tal constitui-se como um desafio futuro interessante.

9.3 Resultados

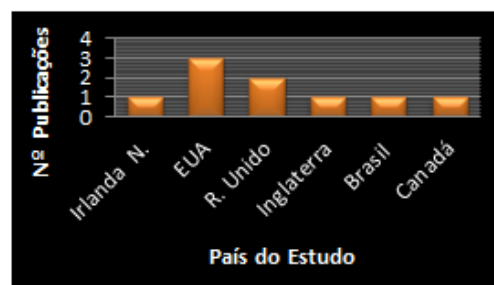
De acordo com o referido anteriormente, selecionei no total, para a realização desta revisão sistemática da literatura, 9 trabalhos – 4 estudos de investigação qualitativos, 2 estudos de caso, 2 revisões sistemáticas da literatura e 1 tese de doutoramento (ver Quadro II apresentado em Apêndice F).

Elaborei, igualmente, gráficos que representam a distribuição dos estudos por ano de publicação e por país de origem, permitindo-me compreender melhor o modo como esta temática tem sido investigada ao longo dos anos (ver Gráficos I e II, respetivamente).

Gráfico I - Distribuição por Ano de Publicação



Gráfico II - Distribuição por País de Publicação



É possível observar que a grande maioria das publicações de trabalhos relativos ao Luto na Infância e Juventude decorreu nos anos de 2008 e 2011 nos Estados Unidos da América e no Reino Unido possivelmente por estes serem países com elevadas taxas de falecimento parental anual, levando esta temática a deter forçosamente um grande impacto. Efetivamente, tal como referido no relatório da Social Security Administration (2000), cerca de 2.5 milhões de crianças dos Estados Unidos perderá um progenitor antes dos 18 anos.

Apesar da diversidade de trabalhos incluídos na elaboração desta revisão sistemática da literatura, todos respondem de algum modo à questão de partida, fornecendo informações essenciais para a identificação dos fatores de risco de Luto parental e avaliação do seu impacto na Infância/Juventude.

É ainda indispensável destacar alguns dos pressupostos identificados nas introduções e quadros teóricos de referência dos artigos selecionados. Estes centram-se essencialmente nas teorias de Freud sobre o *ego/id* e modelos de Luto, bem como nas teorias de Bowlby acerca do apego e do Processo de Luto. Por outro lado, é ainda necessário destacar os diversos

estudos investigatórios elaborados por Christ, Dowdney, Dyregrov, Eppler, Furman's, Shoeman, Silverman e Worden acerca da perda, do Processo Luto, dos meios de *coping* e resiliência desenvolvidos pelas crianças e jovens enlutados.

9.3.1 - Fatores de Risco do Processo de Luto Parental

A Infância/Juventude é um período de grandes modificações, quer em termos socioculturais, bio-fisiológicas ou psicológicas. Esta etapa do ciclo vital, já de si complexa, acarreta para a criança em desenvolvimento elevados níveis de ansiedade e *stress*, mantendo a mesma num precário equilíbrio de saúde e bem-estar, facilmente despedaçado por acontecimentos considerados traumáticos, tal como o falecimento de um progenitor.

Segundo Costa (2009:36) “a perda de uma pessoa é uma das experiências mais intensamente dolorosa que o ser humano pode sofrer”. De facto esta é psicologicamente traumática e profundamente penosa. Independentemente do seu impacto envolve sempre um Processo de Luto, acontecimento predominantemente psicológico com modulações culturais e sociais (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2005; Lima & Simões, 2007).

O Luto, de acordo com Sapeta (2007b:57),

“é uma perda do bem-estar e da saúde, e assim como a cura é necessária no campo fisiológico para recuperar a homeostasia, da mesma forma é necessário um período de tempo para que o enlutado retorne a um estado de equilíbrio similar”.

Porém, quando não existe um adequado acompanhamento do Processo de Luto Infantil e apropriado espaço para expressão de sentimento/emoções este processo pode tornar-se complicado, causando frequentemente efeitos psicológicos negativos na criança (Howarth, 2011).

Nos diversos estudos analisados, é possível identificar uma multitude de fatores preponderantes que podem atuar como facilitadores ou obstáculos no desenvolvimento de repercussões decorrentes do Processo de Luto. Tal como referido anteriormente, sendo este um processo individual a nível cognitivo, afetivo e comportamental, também as repercussões que de aí advém podem diferir, dificultando assim a obtenção de resultados fidedignos.

Seguidamente, irei apresentar as diversas categorias e subcategorias, estabelecidas naturalmente a partir dos resultados da análise dos diversos artigos incluídos na revisão, acerca dos fatores de risco do Luto parental e das suas repercussões sobre o bem-estar e qualidade de vida das crianças.

9.3.1.1 - Fatores Relacionados com a Criança

O acompanhamento de uma criança enlutada apresenta desafios únicos visto que a natureza do Processo de Luto, embora semelhante ao dos adultos, apresenta algumas particularidades.

De acordo com a revisão dos artigos selecionados foi-me possível identificar quatro grandes categorias de fatores de risco decorrentes do Processo de Luto, relacionados especificamente com a criança: as **caraterísticas individuais**, os **sentimentos vivenciados**, as **manifestações psicossomáticas** e a **adaptação à morte/perda**.

Segundo Schoeman & Kreitzman (1997) referido por Howarth (2011:22) “as crianças entendem a dor de forma diferente dos adultos porque a sua capacidade cognitiva para

compreender e lidar com a perda ainda está em desenvolvimento”. Efetivamente, as **caraterísticas individuais do desenvolvimento cognitivo** da criança irão modificar a compreensão do conceito de morte, afetando o modo como expressa os seus sentimentos e vivencia o Luto.

No âmbito das **caraterísticas individuais**, a **idade** e o **género** são também frequentemente referidas. Segundo apurado, as crianças parecem estar predispostas ao desenvolvimento de problemas de ansiedade enquanto que a disforia e a depressão são mais comumente encontradas nos adolescentes. No que se refere ao género, as evidências são contraditórias. Estudos sugerem que o falecimento parental implica maior tendência ao desenvolvimento de alterações comportamentais (agressividade) nos rapazes sendo que as raparigas manifestam mais frequentemente problemas relacionados com ansiedade, insónias, enurese e sintomas depressivos (Dowdney, 2008; Cait, 2012).

A morte de um progenitor afeta inúmeros aspetos do funcionamento da vida da criança. Os diversos **sentimentos vivenciados** e as **manifestações psicossomáticas** que estão associadas ao Processo de Luto podem causar efeitos devastadores na vida de uma criança, dificultando o mesmo e originando efeitos psicológicos negativos a longo termo (Howarth, 2011).

No concernente à **adaptação da criança à morte/perda**, foi observado que esta será mais ou menos adaptativa consoante a natureza da morte (sendo um fator de elevado risco as mortes violentas ou súbitas e a exposição da criança ao acontecimento), o tipo de relacionamento existente entre a criança e o progenitor antes e após o falecimento, a competência da criança em exprimir livremente sentimentos e emoções acerca da perda, a capacidade para obter informações relativas ao acontecimento, as experiências prévias, as medidas de *coping*/resiliência desenvolvidas e, por fim, a existência de psicopatologias prévias ao falecimento (Sussillo, 2005; Mota, 2008; Dowdney, 2008; Howarth, 2011; Cait, 2012).

Na essência, encontram-se reunidos no Quadro III os principais fatores de risco, associados à criança, decorrentes do Processo de Luto. Estes podem, consoante a natureza de cada uma, causar complicações no seu bem-estar e qualidade de vida presente/futura. Portanto é indispensável que profissionais de saúde e familiares se mantenham atentos a pequenas alterações, intervindo o mais precocemente possível.

QUADRO III: FATORES RELACIONADOS COM A CRIANÇA		
Características Individuais	Idade; Gênero; Personalidade; Estádio do Desenvolvimento Cognitivo; Experiências Prévias; Valores Socioculturais/Éticos e Religiosos.	
Sentimentos Vivenciados	Ansiedade; <i>Stress</i> ; Tristeza; Infelicidade; Solidão; Insegurança; Vulnerabilidade; Medo da Perda e da Morte (Sua e de Outrem); Desespero, Desamparo, Vergonha; Ciúme e Inveja dos Outros; Culpabilização; Raiva; Perda da Identidade.	
Manifestações Psicossomáticas	Alterações Comportamentais (Agressividade, Isolamento Social, Alterações da Personalidade, Labilidade Emocional – Choro Fácil); Regressão no Desenvolvimento (enurese); Alterações Acadêmicas (Dificuldade de Concentração); Insónias ou Hipersónias; Pesadelos; Sintomas Depressivos; Anorexia; Dores de Cabeça ou de Estômago Recorrentes.	
Adaptação à Morte / Perda	<i>Progenitor Falecido</i>	Gênero; Natureza da Morte (Causa, Tipo, Previsibilidade, Altura do Ciclo de Vida); Laços Afetivos (Relacionamento Progenitor/Criança).
	<i>Processo de Luto</i>	Entendimento da Morte e da Perda; Tipo de Luto; Trajetória do Luto.
	<i>Falar da Perda</i>	Inexistência de um Espaço para Expressar Sentimentos e Memórias; Dificuldade em Expressar Sentimentos e Emoções; Déficit da Informação Recebida Acerca do Falecimento; Ausência de Apoio Emocional.
	<i>Fatores Clínicos</i>	Doença Psicológica/Psiquiátrica Prévia; Vulnerabilidade; Labilidade Emocional; Sintomas Depressivos; Ideação Suicida.
	<i>Outros</i>	Nível de Exposição aos Eventos Traumáticos, Experiência Prévia de Eventos Traumáticos e Medidas de <i>Coping</i> /Resiliência Utilizadas.

9.3.1.2 - Fatores Relacionados com a Família

É particularmente difícil identificar os fatores de risco do Luto parental na Infância e Juventude relacionados exclusivamente com a ação da família, visto que todo o ser humano é um ser biopsicossocial em complexa interação com outros seres, envolvidos numa dada comunidade.

Porém, os resultados obtidos da análise dos diversos estudos incluídos neste trabalho permitiram identificar, por sua vez, quatro grandes categorias suscetíveis: as **caraterísticas familiares**, as **caraterísticas do progenitor sobrevivente**, o **nível socioeconómico** e o desenvolvimento de uma **conspiração do silêncio**.

Na atualidade, a família, desempenha um papel fundamental no crescimento, desenvolvimento e socialização do ser humano. Esta pode ser representada como

“uma unidade complexa de estrutura dinâmica num todo articulado de seres humanos (...) é uma unidade singular e única num todo social de valores, conceitos e saberes, um todo em princípio de circularidade, complexidade, globalidade, inteireza, organização, retroalimentação e homeostasia” (Gonçalves et al., 2006:220).

Ao longo do tempo, todas as famílias desenvolvem um equilíbrio a partir do qual cada membro detém o seu lugar. Porém, esta homeostasia familiar pode ser quebrada perante o falecimento de um dos seus membros.

De facto, de acordo com as suas **características**, cada **família** experiencia a perda e reorganiza-se de modo distinto, não existindo coerência entre os artigos no que concerne à influência que este fator detém no desenvolvimento de complicações decorrentes do Processo de Luto (Dowdney, 2008). Porém, as variáveis relacionadas com ambiente familiar tais como o funcionamento, o equilíbrio, a coesão, a comunicação, os relacionamentos e os valores socioculturais são frequentemente relacionados com o modo como a criança lida com este processo (Howarth, 2011). Quanto mais desequilibrada for a homeostasia familiar, mais provável será o desenvolvimento de desequilíbrios no bem-estar e qualidade de vida da criança.

As **caraterísticas do progenitor sobrevivente** surgem, igualmente, como variáveis influenciadoras do Processo de Luto da criança pois quanto menos apoio receber, maior será a vulnerabilidade aos fatores de risco. Neste incluem-se o ajustamento do progenitor sobrevivente, a implementação de práticas parentais, o relacionamento com a criança, a capacidade em comunicar abertamente acerca do falecido, exprimindo emoções relativas à perda e a qualidade do afeto transmitido à criança após o falecimento (Howarth, 2011).

É indispensável considerar que as mesmas não efetuam apenas o Luto de um ente querido, mas também de um modo de vida, pois a criança terá de se adaptar a diversas modificações familiares que envolvem múltiplas perdas secundárias. Frequentemente, o falecimento de um dos progenitores acarreta uma diminuição do **nível económico** familiar, causando inúmeras modificações no estilo de vida da criança desde mudança de residência a afastamento dos grupos de amigos, aumento das responsabilidades que lhe são atribuídas, diminuição do tempo de contacto com o progenitor sobrevivente, ausência de um ambiente estável em casa (Mota, 2008; Stokes, 2009; Tracey, 2011).

A ausência de explicação e partilha de informações, antes, durante e após o falecimento parental é um dos casos mais explícitos de **conspiração do silêncio** efetuado pela família, para com a criança enlutada. Este dilema encontra-se explicitamente expresso na seguinte citação de Bayés (2001:44)

“... Dizer-te, não te dizer, dizer-te tudo, não te dizer nada, dizer-te a metade, dizer-te uma mentira piedosa, dizer-te algo que te causará inquietação, não te dizer para não te inquietar, dizer-te de imediato, dizer-te jamais. Os “não dizer” pesam uma tonelada; os “dizer” magoam mas pelo menos ajudam a aceitar”.

As crianças, são frequentemente afastadas da experiencia da perda e do Luto familiar sob pretexto de que estão a ser protegidas. No entanto, ao serem afastadas do Processo de Luto e dos rituais fúnebres, as mesmas passarão a encarar a morte como um acontecimento nefasto, podendo causar múltiplas repercussões no seu bem-estar e na sua qualidade de vida presente e futura (ver Quadro IV).

QUADRO IV: FATORES RELACIONADOS COM A FAMÍLIA	
Caraterísticas da Família	Tamanho; Funcionamento e Equilíbrio; Coesão; Etapa do Ciclo Vital; Valores Socioculturais/Éticos/Religiosos; Estilos de <i>Coping</i> ; Capacidade Comunicacional e Relacional entre os Seus Membros; Alterações no Sistema Familiar Decorridas do Falecimento e da Reorganização da Família.
Caraterísticas do Progenitor Sobrevivente	Vulnerabilidade/Labilidade Emocional; Problemas de Saúde Mental Prévios; Capacidade Comunicativa e Relacional com os Filhos/Familiares; Ambiente Familiar Pré e Pós-falecimento e a Disponibilidade Temporal para os Filhos/Família.
Nível Económico	O Falecimento de um progenitor pode acarretar a diminuição do nível económico familiar, causando inúmeras modificações no seu estilo de vida desde mudanças de residência a mudanças de localidade geográfica com consequente afastamento dos grupos de amigos.
Conspiração do Silêncio	Praticada em inúmeras famílias, com objetivo de salvaguardar as crianças/jovens de informações dolorosas, apesar dos conhecimentos atuais sobre as suas consequências nefastas no bem-estar. Inclui: Limitação do acesso à informação relativa ao falecimento (causa, tipo, etc.); limitação da comunicação acerca da morte e do luto e exclusão dos rituais fúnebres.

9.3.1.3 - Fatores Relacionados com o Contexto Sociocultural

Nos diversos estudos recolhidos para a elaboração deste trabalho, encontra-se devidamente expressa a importância que o **meio social** detém no modo como a criança lida com os sentimentos decorrentes da perda e do Processo de Luto. O modo de agir da sociedade, centrado na restrição das manifestações sentimentais relativas à perda, torna-se um modelo guia para a atuação das crianças, levando-as frequentemente ao isolamento social por sentirem que não estão a ser devidamente apoiadas e compreendidas no seu sofrimento. Por outro lado, o ambiente social que envolve a criança, sobretudo tratando-se de meios desfavorecidos onde prevalece a delinquência e a violência, detém igual relevo sobre as consequências futuras na sua qualidade de vida e bem-estar (Stokes, 2009; Pearce, 2011).

Como tenho vindo a referir ao longo deste trabalho, cada comunidade ostenta tradições e convicções próprias no que toca ao conceito de perda, morte e Luto. Considerando que todo o ser humano vive em contacto com os outros, integrados num **meio cultural** próprio, é fácil entender o modo como este fator pode influenciar, positiva ou negativamente, as vivências da criança. Estudos referem que é hoje reconhecido que as crenças acerca da morte e as expressões de tristeza variam, ao longo do tempo, de acordo com as estruturas sociais, culturais e políticas que envolvem uma criança (Dowdney, 2008).

Deste modo, considerando que a cultura de **negação da morte** continua presente na nossa sociedade, não é de estranhar que as crianças considerem a mesma como um acontecimento pavoroso, vivendo um Luto silencioso e solitário.

No que diz respeito aos **meios de suporte social**, considerou-se através dos resultados obtidos, que não só a existência desse apoio, como a sua natureza e qualidade, podem influenciar as vivências de Luto na Infância e Juventude, predispondo, nas situações em que esse apoio é restrito, nulo ou mal direcionado a possíveis complicações no Processo de Luto e posteriormente no bem-estar e qualidade de vida futura da criança (Eppler, 2008; Mota, 2008). Neste âmbito, segundo referido no estudo desenvolvido por Tracey (2011) a ausência

de apoio emocional pode originar sentimentos de abandono, isolamento, solidão, infelicidade e insegurança, que tendem a repercutir-se ao longo da vida da criança e nos momentos mais difíceis.

São apresentados no Quadro V os fatores, relacionados ao contexto sociocultural, que podem influenciar o correto desenvolvimento do Processo de Luto e por conseguinte, o bem-estar e qualidade de vida presente e futura das crianças.

QUADRO V: FATORES RELACIONADOS COM O CONTEXTO SOCIOCULTURAL	
Meio Social e a Negação da Morte	As respostas da sociedade à morte e ao processo de luto norteiam o comportamento da criança. Assim o ambiente pode influenciá-la, positiva ou negativamente. Este inclui: a Vizinhança; os Grupos de Amigos; a Escola; os Locais Recreativos; a Presença de Violência na Comunidade; Condições Sócio-sanitárias; Acesso e Qualidade dos Serviços de Saúde;
Meio Cultural/Conceito de Morte	O modo como cada indivíduo e membro de uma sociedade vivencia o Processo de Luto encontra-se intrinsecamente relacionado às crenças culturais, religiosas e éticas. Assim, por exemplo, o estigma de que os rapazes não devem expressar sentimentos e emoções pode afetar o modo como uma criança/jovem pode lidar com a situação.
Meios de Suporte	Natureza dos Meios de Suporte (sendo essencialmente referidos a Família Próxima e Alargada, os Grupos de Amigos, a Escola e as Instituições de Saúde); Desejo em Receber Apoio e Acompanhamento; a Percepção e a Qualidade dos Meios de Suporte.

9.3.1.4 - Impacto dos Fatores de Risco no Bem-estar e na Qualidade de Vida

Considerando os resultados obtidos, é possível identificar que a morte parental pode trazer repercussões a curto e a longo termo na vida das crianças, tais como sintomas depressivos, isolamento social, dificuldades acadêmicas e profissionais (Howarth, 2011).

A morte de um progenitor, não pode ser encarada como um ato isolado na vida da criança. Como resultado do Luto, crianças e jovens podem desenvolver uma grande variedade de complicações fisiopsicológicas, capazes de influenciar toda a sua vida. Porém, os fatores relacionados com a perda precoce de um ente querido são complexos e multidimensionais, sendo a gravidade do seu impacto variável de indivíduo para indivíduo. Assim, certas pessoas podem apresentar distúrbios relacionados com a perda, enquanto outras ultrapassam esta etapa da sua vida sem qualquer tipo de sequelas. (National Care Institute, 2008; Howarth, 2011, Tracey, 2011).

É ainda indispensável observar que no decorrer do seu desenvolvimento, a criança enlutada irá reviver frequentemente a dor da perda, necessitando de um adequado acompanhamento para ultrapassar estas fases, sem consequências negativas (Howarth, 2011; Tracey, 2011).

Hoje em dia, é universalmente aceite que a morte de um progenitor modifica drasticamente a vida de uma criança, no entanto, tem sido reportado que as repercussões deste acontecimento nem sempre são negativas. Segundo Dowdney (2008) e Tracey (2011), algumas crianças podem responder positivamente ao Processo de Luto demonstrando maior independência e autonomia, dedicação à escola, capacidade empática e valorização dos

relacionamentos sociais, familiares e íntimos, dando menor importância às coisas insignificantes da vida.

Cada experiência de Luto é singular e única. Porém, após um falecimento parental, a vida de uma criança nunca mais será a mesma. Não significa que este acontecimento tenha de ser obrigatoriamente encarado como algo negativo, mas sim que é possível aprender a viver com o sofrimento decorrente da perda. Frequentemente o leque de sensações e emoções vivenciadas neste período podem facilitar o desenvolvimento de Lutos complicados e desvios futuros na qualidade de vida, no entanto, tudo dependerá de cada criança, do envolvimento familiar e do meio onde se encontra inserida. Nunca ninguém disse que a vivência de um Processo de o Luto era fácil, porém, por ser uma experiência única, pode ser uma ótima oportunidade de crescimento e amadurecimento pessoal (ver Quadro VI).

QUADRO VI: IMPACTO DOS FATORES DE RISCO NO BEM-ESTAR E QUALIDADE DE VIDA		
Repercussões Sobre a Criança/Jovem	Positivas	Amadurecimento; Aumento da Independência; Autoconfiança e Auto-suficiência; Empatia para com o sofrimento dos outros; Melhores Capacidade em Cuidar dos Outros; Valorização dos Relacionamentos Íntimos, Familiares e com Grupos de Amigos; Aumento do Rendimento Escolar; Crescimento Espiritual.
	Negativas	Influência no Desenvolvimento; Procura de Perfeição Pessoal (Níveis Elevados Auto-exigência); Labilidade Emocional (Choro Fácil); Ansiedade da separação; Medo da Morte (Própria e de Outrem); Insegurança; Baixa Auto-estima; Elevado Risco de Doenças Psicológicas /Psiquiátricas; Sintomas Depressivos; Níveis Elevados de <i>Stress</i> ; Sensação de Desamparo nos Momentos Difíceis; Dificuldades Escolares; Alterações do Comportamento; Tabagismo; Alcoolismo; Delinquência; Toxicodependência e Prostituição.
Repercussão na Relação com os Outros	Estas são complexas e multidimensionais pelo que a gravidade do seu impacto <i>varia</i> de indivíduo para indivíduo. Porém é relatado: Sentimento de Desconfiança; Dificuldade em Estabelecer e Manter Relações Independentemente da sua Natureza; Medo em Ser Pai por Perde de um Modelo Parental; Superproteção; Dificuldade em Expressar os Sentimentos de Afeto a Outrem; Medo da Morte, Perda ou Separação.	
Outras Repercussões	Compreensão do Sentido de Vulnerabilidade e Finitude Humana e Sensação de Viver num Mundo Violento/Pouco Seguro.	

9.4 Considerações Finais Relativas à Revisão Sistemática da Literatura

A realização desta metanálise constituiu-se como um verdadeiro desafio, uma longa jornada de aprendizagem, não sem alguns obstáculos ao longo do caminho. Efetivamente, compreendi que diversos são as carências no conhecimento empírico dedicadas à temática abordada e que muito pode/deve ainda ser investigado, segundo critérios metodológicos rigorosos, para aumentar o corpo de conhecimentos disponíveis.

A perda de um progenitor foi, é e manter-se-á sempre um acontecimento significativo de vida, podendo ter um efeito devastador sobre a criança. Na Infância/Juventude, devido aos desafios singulares que estas etapas causam, o Processo Luto apresenta características muito específicas capazes de influenciar o seu desenvolvimento e vida futura. Foi possível observar nos diversos artigos selecionados para a construção desta revisão sistemática da literatura que, em circunstâncias de Luto complicado, a incapacidade para efetuar as normais tarefas deste processo podem originar complicações tais como ansiedade excessiva, sintomas depressivos, reações de auto culpabilização, baixa autoestima, manifestações comportamentais, prejuízos no desempenho escolar ou profissional, presente e futuro.

Após o falecimento de um progenitor, a vida da criança estará para sempre modificada, porém, este acontecimento também pode ser descrito como uma oportunidade positiva de desenvolvimento e maturação. O Processo de Luto é complexo, multidimensional e multifatorial, sendo que a gravidade do seu impacto irá depender de indivíduo para indivíduo. As suas repercussões sobre a criança irão depender das características intrínsecas da mesma, do ambiente familiar, social e cultural onde se encontra inserida e dos meios de suporte que lhe serão providos.

Nunca se poderá dizer que a perda vivida por crianças e/ou jovens não cause sentimentos de sofrimento, tristeza, ansiedade, solidão, e raiva mas, dependendo do apoio, carinho e compreensão transmitido pelas pessoas significativas e meios de suporte social, as mesmas poderão desenvolver uma atitude resiliente que lhes permitirá ultrapassar este acontecimento de vida.

Não é possível delimitar universalmente as repercussões que o Processo de Luto pode ter nas crianças, mas é possível dizer que este acontecimento modificará para sempre, positivamente ou negativamente, o modo como as mesmas encaram a vida e o mundo que as rodeia.

10. Sessões de Educação sobre o Processo de Luto

Considerando que o apoio à família da pessoa com patologia terminal se apresenta, no âmbito dos CP, como um dos seus principais pilares de atuação e que a perda de uma pessoa significativa se manifesta como um processo psicofisiológico complexo, a formação dos profissionais de saúde na área dos cuidados paliativos e especificamente no Processo de luto apresenta-se como uma necessidade e um direito destes utentes.

Para além disso, reconhecendo a importância desta temática, procurando fazer face ao leque cada vez mais diversificado de pessoas que usufruem dos Cuidados Paliativos e apostando na vertente formativa, optei por desenvolver Sessões de Educação Pedagógicas na área dos Cuidados Paliativos e Intervenção no Processo de Luto. As lacunas a nível académico e profissional, referentes a esta temática, apresentam-se como uma ótima oportunidade para a realização destas sessões, destinadas a contribuir para a melhoria na prestação assistencial aos doentes.

Deste modo, as presentes sessões de educação, publicitadas mediante a exposição de cartazes de divulgação nos hospitais e na ESALD (Apêndice G), foram realizadas no Centro Hospitalar Cova da Beira – Hospital Pêro da Covilhã no dia 1 de Julho de 2014 e na Unidade Local de Saúde de Castelo Branco – Hospital Amato Lusitano, no dia 8 de Julho de 2014. As mesmas destinavam-se a jovens estudantes em estágio nos respetivos hospitais e profissionais da área da saúde que pretendiam adquirir conhecimentos no apoio à família em situação de Luto. Para a realização desta atividade foi necessária a autorização dos Conselhos Directivos dos Hospitais Amato Lusitano e da Covilhã. Sendo assim, tornou-se necessário a elaboração de uma carta explicativa a solicitar autorização para realização das sessões (Apêndice H) e a apresentação de um Plano de Formação Pedagógico (Apêndice I) para cada hospital.

As sessões de educação foram realizadas mediante a criação de um suporte informático em formato Power-Point. Ambas as apresentações realizadas são idênticas modificando-se apenas a capa devido à necessidade de constar a informação relativa ao local onde a sessão iria decorrer. Deste modo, encontram-se em Apêndice J os slides de uma das formações apresentadas.

Considero que estas sessões de educação foram uma ótima ferramenta de aprendizagem para mim, enquanto formadora, e para todos aqueles que participaram nas mesmas, facilitando a aquisição de conhecimentos valiosos para a prática assistencial. Efetivamente, no debate desenvolvido após apresentação do Power-Point, diversas foram as questões que me foram colocadas relativamente ao Processo de Luto no geral bem como ao Processo de Luto na Infância e Juventude, mais especificamente sobre a intervenção do profissional de saúde na comunicação de más notícias a crianças e jovens. Tentei, em todas as ocasiões, responder o mais adequadamente possível, solicitando, em caso de dúvidas, o auxílio da minha co-orientadora, a Professora Isabel Lourenço, que se encontrou presente em todas as sessões de educação que efetuei.

11. Estudo Científico: Processo de Luto na Juventude

Rememorando um pouco a história através de uma breve visita ao passado é possível verificar que ao longo dos anos o conceito de morte tem vindo a ser permanentemente alterado, assumindo características distintas consoante os valores, crenças e atitudes atribuídas a esta temática. Se no início a morte era encarada como um processo natural decorrente do envelhecimento, na atualidade esta etapa é tida como um processo temido que se pretende evitar a todo o custo (Lemos & Monteiro, 2004).

De facto, segundo Sapeta (2003:36) “neste milénio, a tendência dominante ainda é a de evitar falar da morte”, encarando-a como um *tabu* medonho da qual as crianças e os jovens devem ser afastados sob pretexto de ficarem demasiado afetadas. Assim, as mesmas vêm-se impedidas de realizar as aprendizagens que lhes permitiriam ultrapassar serenamente as perdas presentes e futuras.

Considerando a perspetiva de Perry e Potter (2003: 564/565)

“a perda assume muitas formas com base em valores e prioridades adquiridas dentro da esfera de influência de uma pessoa sendo que a morte é a perda derradeira. Embora faça parte do *continuum* da vida e seja parte universal e inevitável do ser humano, também é um acontecimento místico que gera ansiedade e medo (...) A forma como uma pessoa aborda a morte e o luto é influenciada por crenças e valores pessoais fundamentais, cultura, espiritualidade e qualidade de apoio emocional disponível”.

Deste modo, o Luto é uma reacção normal e dolorosa à perda de uma pessoa significativa na nossa vida, sendo um processo de transição necessário à assimilação da realidade da morte, permitindo assim prosseguir com a vida sem a presença física da pessoa significativa que faleceu (Lourenço, 2012). De acordo com Twycross (2003:63) “o Luto não é apenas emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual (...) afeta os sentimentos, os pensamentos e o comportamento”, sendo considerado a maior crise pessoal que o ser humano tem de enfrentar e tal como outros acontecimentos de vida stressantes, pode acarretar consequências sérias na vida dos indivíduos.

Efetivamente, a ligação entre as crianças/jovens, os seus progenitores e familiares próximos é geralmente considerada como a ligação mais significativa e duradoura de todas as relações humanas. Quando, nestas circunstâncias, a criança/jovem se vê privada da presença de um destes elementos devido a um falecimento, a perda apresenta-se como um desafio ao seu bem-estar futuro e ao seu desenvolvimento. Considerando os factos referidos por Papadatou & Young, (2009:228), vários estudos confirmam que “uma criança que tenha perdido um dos pais corre um risco significativamente maior de vir a desenvolver problemas psicológicos e sociais ao longo da infância e vida adulta”, pelo que, devido à sua vulnerabilidade todas as crianças/jovens merecem uma atenção específica e um acompanhamento particular quando enfrentam uma situação de Luto.

Tal como referido anteriormente, o Luto na Infância continua a ser ignorado. Porém a verdade é que a criança, independentemente da idade, “sente, vê e sofre” a perda, influenciando o seu desenvolvimento e a forma como ela vai viver o Luto (Sapeta, 2003:25). Assim, é indispensável entender que as crianças/jovens não precisam de ser protegidos de todo o mal através da ocultação e da mentira, necessitam sim de honestidade, disponibilidade emocional e tempo para aceitar e compreender a situação vivenciada, sem infantilizações.

Por fim, analisando tudo o que foi anteriormente referido e considerando que a criança/jovem vive integrado numa comunidade com princípios, valores e crenças culturais específicas no que toca o conceito de morte, torna-se imprescindível identificar o modo como estes fatores socioculturais influenciam os mesmos no decorrer do Processo de Luto.

Neste sentido, o principal objetivo deste trabalho de investigação científico prende-se com a recolha, identificação e análise de informações valiosas acerca do Processo de Luto na Juventude, nomeadamente, o seu conceito, as suas implicações no desenvolvimento psicofisiológico, o seu impacto na qualidade de vida e identificação de fatores positivos ou negativos na resolução deste moroso processo.

11.1 Metodologia

O estudo quantitativo, descritivo e transversal apresentado foi realizado mediante a aplicação de um questionário aos alunos do 10º, 11º e 12º ano de escolaridade da Escola Secundária da Sertã e da Escola Tecnológica e Profissional da Zona do Pinhal da mesma vila (Apêndice K), perfazendo uma amostra total de 301 inquiridos com idades compreendidas entre os 15 e os 19 anos. Todo o processo de investigação realizado implicou o cumprimento e respeito pelas normas éticas e deontológicas valorizadas na área da saúde. Considerando que no ponto nº 3 do artigo nº 38 do Código Penal encontrado na Lei nº 59/2007 de (2007) se encontra reconhecida validade legal ao consentimento informado prestado por indivíduos com mais de dezasseis anos de idade, foi solicitado aos participantes com esta idade o seu consentimento informado mediante um documento escrito (Apêndice L), onde constava as informações relativas ao modo de participação no estudo, aos seus objetivos, à confidencialidade do mesmo e ainda à possibilidade que todos os participantes têm de se retirar do presente estudo após o seu início, sem qualquer tipo de retaliações. No caso dos jovens com idade inferior a 16 anos, o mesmo procedimento foi efetuado junto dos progenitores, através da apresentação de uma carta informativa e de um consentimento informado dirigido aos mesmos, a solicitar a participação dos filhos neste estudo (Apêndice M).

11.2 Instrumento

Visando a recolha, identificação e análise de informações relativas ao Processo de Luto na Juventude foi concretizado um questionário específico com respostas do tipo fechado (Apêndice N), baseado parcialmente num questionário prévio não validado em Portugal que visava identificar o conceito de Luto em estudantes universitários (García & Gastiain, 2007).

O mesmo foi dividido em três grandes partes: a primeira relativa à obtenção de dados sociodemográficos através da utilização de escalas do tipo nominal e intervalares. A segunda, relacionada à identificação de modificações comportamentais e psicológicas posteriores ao trauma da perda (escalas do tipo nominais e intervalares - Likert). E por fim, a terceira parte referente as crenças e mitos relacionados com o Processo de Luto é constituída por uma escala intervalar do tipo Likert com 28 perguntas, às quais é atribuída uma pontuação de 0 a 5 ou de 5 a 0 consoante a direção positiva ou negativa da questão em causa.

11.3 Procedimento

A aplicação do questionário destinado à recolha de dados foi realizada no decorrer dos períodos letivos, conjuntamente a todos os jovens de uma determinada turma, até perfazer a totalidade de jovens entre o 10º e o 12º ano de escolaridade das instituições mencionadas; que se mostraram disponíveis a participar voluntariamente neste estudo. De acordo com o solicitado pelos Diretores das Instituições Escolares, a aplicação dos questionários foi realizada pelos professores das escolas em causa, tendo sido garantido pelos mesmos o anonimato dos dados recolhidos.

As informações foram analisadas mediante a utilização do programa estatístico SPSS versão 20.0 para Windows, sendo os resultados apresentados seguidamente.

11.4 Resultados

Dos cerca de 370 alunos matriculados na Escola Secundária da Sertã e dos 100 alunos matriculados na Escola Tecnológica e Profissional da Zona do Pinhal da mesma vila no momento da realização do estudo, 169 alunos declinaram participar, tendo a nossa amostra sido composta por um total de 301 jovens inquiridos. Destes, 157 eram do género masculino (52,2%) e 144 do género feminino (47,8%).

Do total de participantes 80 alunos (26,6%) apresentavam idades compreendidas entre os 14/15 anos, 149 (49,5%) entre os 16/17 anos, 61 (20,3%) idade igual a 18 anos e 11 (3,7%) com idade superior a 18 anos. Foi-nos garantido pela Direção de ambas as escolas que não se encontravam a frequentar estas instituições alunos com mais de 19 anos de idade.

Observando a divisão dos inquiridos em termos de anos escolares, concluí que 114 alunos (37,9%) se encontravam a frequentar o 10º ano de escolaridade, 69 frequentavam o 11º ano (22,9%) e 116 o 12º ano (38,5%), tendo sido obtido para esta questão duas respostas nulas (0,7%).

De entre os 301 inquiridos, 12 referiram ser trabalhadores-estudantes (4,0%), 4 realizavam atividades de voluntariado nos períodos livres e 3 ocupavam-se, para além da escola com outras atividades não especificadas.

Consideramos ainda de suma importância indicar que apenas 1 aluno (0,3%) referiu estar casado, quando questionado acerca do seu estado civil, sendo que 17 de entre eles (5,6%) assinalaram possuir outro estado civil para além dos mencionados no questionário (solteiro e casado).

Segundo os dados recolhidos é possível verificar que apenas 89 alunos (29,6%), referenciaram nunca ter vivenciado a perda de uma pessoa significativa, deixando uma margem de 212 alunos (70,4%) que vivem ou vivenciaram um Processo de Luto na Infância ou Juventude. Para além disso, importa destacar que dos 212 jovens inquiridos, 33 (aproximadamente 11 %) se encontravam a vivenciar um Processo de Luto recente (<a 1 ano após a morte), sendo esta uma fase complexa, dolorosa e possivelmente problemática do mesmo. Visando a maior fidedignidade possível na recolha de dados, foi solicitado aos inquiridos que responderam nunca ter sofrido uma perda significativa, para não responder à parte II do questionário, relacionada com as modificações psicológicas e fisiológicas decorrentes do trauma da perda, e continuar o mesmo na parte III referente às crenças e mitos do Processo de Luto.

Analizando apenas as respostas fornecidas pelos 212 jovens inquiridos que responderam ter perdido alguém significativo ao longo da sua vida, procurei identificar o tipo de figura familiar falecida. Assim 2 alunos (0,7%) afirmaram ter perdido a mãe e 7 mencionaram o pai (2,3%), 52 apontaram a avó (17,3%) enquanto que 81 referiram o avô (26,9%), 5 aludiram ter perdido um irmão/a (1,7%), 25 um tio/a (8,3%) e 5 um amigo/a significativo (1,7%). Para além disso 24 alunos (8,0%) identificaram ter perdido outro tipo de parentes nos quais se incluem: bisavós, primos/as, padrastos, padrinhos/madrinhas, cunhados e cunhadas. Relativamente a esta temática, 11 inquiridos (3,7%) demonstraram resposta nula, tal como pode ser identificado na Tabela V apresentada seguidamente:

Tabela V: Resultados Obtidos à Pergunta 2 da Parte II do Questionário		
Grau de Parentesco	Respostas dos Participantes	
Mãe	2	0,7%
Pai	7	2,3%
Avó	52	17,3%
Avô	81	26,9%
Irmão/a	5	1,7%
Tio/a	25	8,3%
Outros	24	8,0%
Nulo	11	3,7%

Quando questionados acerca da necessidade de procurar apoio psicológico após a perda e se a necessidade surgiu através da proposta de alguém, 199 alunos (93,9%) responderam negativamente, tendo apenas 12 alunos, retorquido afirmativamente (5,6%), identificando o psicólogo escolar, os professores, os familiares (pais e irmãos/ãs) e amigos como meios de obtenção deste apoio. Responderam nulo a esta questão apenas um aluno (0,5%).

Tendo em conta os alunos que referiram já ter vivenciado uma perda significativa, foi-lhes solicitado para descreverem o impacto emocional que a mesma provocou nas suas vidas, através da utilização de uma escala visual analógica, em que o nível 1 representava o patamar de emocionalmente indiferente e o nível 5 o de emocionalmente insuportável. Assim, identifiquei que 4 inquiridos (1,9%) mencionaram que a perda era emocionalmente suportável, 15 (7,%) expuseram que esta era emocionalmente aceitável, 36 (17,0%) relataram que esta perda lhes era emocionalmente indiferente, 108 (50,%) aludiram que a mesma era emocionalmente incomodativa, 46 (21,7%) referenciaram que a mesma era emocionalmente insuportável e 3 (1,4%) forneceram resposta nula.

Para além disso, quando inquiridos acerca das mudanças que esta perda operou em cada um, foi possível verificar que 71 alunos (33,5%) referiram não ter notado qualquer modificação psicofisiológica, enquanto que 50 alunos (23,6%) mencionaram ter notado poucas modificações, 38 (17,9%) aludiram ter sentido mudanças ligeiras, 28 (13,2%) mudanças moderadas, 16 mudanças acentuadas (7,5%) e 8 mudanças totais (3,8%). Apenas um dos inquiridos se absteve de responder (0,5%).

Posteriormente, foi solicitado aos participantes para identificar, de um conjunto de afirmações, o modo como as mudanças devidas à perda decorreram nas suas vidas, através da aplicação de uma escala de Likert que representa, respetivamente, 0 – não mudei ou mudei por outros motivos, 1 – mudei muito pouco, 2 – mudei ligeiramente, 3 – mudei moderadamente, 4 – mudei acentuadamente e 5 mudei totalmente. Os resultados da mesma foram expostos na tabela VI apresentada no Apêndice O, tendo sido delineadas 3 categorias de mudanças. Em Apêndice P encontra-se igualmente a tabela VII, que representa as respostas fornecidas a esta pergunta de modo detalhado. Segundo os dados apresentados, é possível verificar que os jovens inquiridos (em mais de 50% dos casos) referem que as seguintes afirmações – 6. C, D, E, G, I, L, O, Q, S e T não são significativas na sua vida dado não terem apresentado mudanças psicofisiológicas a este nível após a perda. No seio destas é possível verificar que as afirmações 6. C, D, G, O e S se referem a afirmações baseadas em possíveis mudanças positivas enquanto que as afirmações 6. E, L e Q se referem a modificações com conotações negativas, passíveis de causar um impacto indesejável na qualidade de vida dos jovens.

Para além disso, torna-se indispensável destacar que a afirmação 6. V (“percebi que há muitos acontecimentos que não podemos evitar”) despertou um interesse repartido por parte dos inquiridos, embora 83 de entre eles (39.2%) tenham referido sentir diferenças acentuadas ou totais neste âmbito. Por fim, quanto a esta questão, destaquei também que as restantes afirmações manifestaram por parte dos alunos resultados relativamente repartidos entre as três categorias apresentadas. Tal parece estar em concordância com os dados apresentados anteriormente quanto a percepção de mudanças psicofisiológicas sentidas pelos jovens. A percentagem de jovens que não desejaram responder a esta questão (situada entre os 6.6% e os 8,5%) reforça a ideia de *tabu* relativa a esta temática.

Na tabela VIII apresentada em Apêndice Q figuram as respostas corretas, incorretas, duvidosas e nulas fornecidas pelos inquiridos, para cada um dos itens que compõem a escala realizada para a avaliação das crenças e mitos relativos ao Processo de Luto, exposta na parte III do Questionário. Foram consideradas como respostas corretas aquelas fornecidas nas opções discordo totalmente e discordo de todos os itens, excetuando no caso dos itens 10 e 16 para os quais foram consideradas como respostas corretas, aquelas fornecidas nas opções concordo ou concordo totalmente. Importa assinalar que em 16 das 28 questões efetuadas (57,1%) mais de 50% dos alunos inquiridos responderam corretamente às afirmações. Contudo, em 12 das questões realizadas (42,9%), a percentagem de pessoas que responderam corretamente encontra-se abaixo dos 50 %, demonstrando um conhecimento relativamente repartido no que concerne a temática abordada. Se analisarmos a percentagem máxima (87,7%) e mínima (15,6%) obtidas para as respostas corretas, poderemos confirmar a variabilidade de conhecimentos apresentados pelos jovens inquiridos.

Em termos de respostas corretas, as afirmações que receberam uma maior valorização (>70%) são a número 2 (“no velório/enterro não se devem demonstrar emoções”), a número 3 (“não se deve pensar e falar acerca do falecido”), a número 4 (“ir ao cemitério é negativo para a aceitação da morte e consequente Processo de Luto”), a número 12 (“o Luto termina quando a pessoa falecida foi esquecida”), a número 13 (“apenas aquele que chora sente a perda”) e a número 16 (“ocupar os tempos livres é uma boa estratégia para se distrair”). Por outro lado, os itens que receberam uma menor proporção de respostas corretas (<30 %) e consequentemente maior proporção de respostas erradas (> 45%) foram a número 7 (“é bom aconselhar a pessoa enlutada acerca do que se deve fazer”), a número 9 (“pensar apenas nas

coisas positivas acerca do falecido é o mais correto a fazer”), a número 20 (“quem nunca perdeu ninguém não entende o sofrimento desta situação”), a número 24 (“a morte no domicílio (em casa) dificulta o Processo de Luto para a família”) e a número 26 (“se a pessoa enlutada começar a chorar deve-se tentar acalmá-la”).

No que diz respeito os itens com resposta duvidosa, posso apenas assinalar o número 27 (“as reações ocorridas no Processo de Luto não estão relacionados com o tipo de morte”). Todos os restantes itens não mencionados receberam por parte dos inquiridos uma percentagem de resposta equivalente entre os três parâmetros apresentados.

11.5 Discussão e Considerações Finais do Estudo

Considerando o impacto que um Processo de Luto pode acarretar durante a Infância/Juventude, torna-se indispensável destacar que através deste estudo se identificou que mais da metade dos jovens inquiridos (212 alunos - 70,4%), com idades compreendidas entre os 15 e 19 anos, referiram ter sofrido a perda de uma pessoa significativa no decorrer da sua infância, sendo que, de entre estes 33 alunos (cerca de 11%) se encontravam ainda a vivenciar um Processo de Luto ativo (perda decorrida à menos de 1 ano) enquanto que 179 alunos (89%) já se encontravam numa fase mais avançada do mesmo (perda decorrida há mais de 1 ano).

Quanto à temática da procura de apoio psicológico na resolução do Processo de Luto foi identificado, através das respostas obtidas à pergunta 3 da parte II do questionário, que apenas 5,6% dos jovens inquiridos referiu ter sentido necessidade de procurar este tipo de acompanhamento. A análise cuidadosa destes resultados originou uma pergunta importante no desenvolvimento deste estudo: “qual a razão que levou estes jovens a procurar apoio psicológico”? Considera-se que esta questão fundamental, não abordada no presente trabalho, careceria de resposta numa possível investigação futura acerca deste assunto.

Relativamente à temática do impacto que a perda causou na vida de cada um dos inquiridos, foi possível reconhecer que 154 alunos (72,6%) de entre os 212 que vivenciaram esta experiência, manifestaram apresentar algum desconforto emocional ao recordar e abordar a temática da perda. Porém, quando questionados acerca das modificações que esta perda operou nas suas vidas 121 inquiridos (57,1%) referiram não ter apresentado nenhuma ou muito poucas, 66 manifestaram modificações ligeiras a moderadas (31,1%) e apenas 24 alunos (11,3%) aludiram a modificações acentuadas ou totais, tendo-se mantido no anonimato quanto a esta questão apenas um inquirido (0,5%). Estes factos contraditórios poderão ser devidos às dificuldades expressas destes jovens em abordar a temática da perda e do Processo de Luto, talvez por ainda se encontrarem a vivenciá-lo, independentemente da etapa na qual se encontram no mesmo.

No que concerne os conhecimentos acerca do conceito do Processo de Luto, foi identificado através dos resultados do item nº10 (“reações físicas como falta de ar, transpiração abundante, palpitações, choro etc. são sintomas frequentes durante o Luto”) que apenas 123 dos inquiridos (40,9%) apresentaram a resposta correta (assinalando as opções concordo ou concordo totalmente), 120 (39,9%) exibiram uma resposta duvidosa e 50 (16,6%) aludiram a uma resposta errada (optando pelas opções discordo totalmente ou discordo). Para além disso, quanto à temporalidade deste processo, apresentada nos itens 5 (“a duração do Processo de Luto é de um ano”) e 12 (“o Luto terminou quanto a pessoa

falecida foi esquecida”), mais de 50% dos alunos apresentaram respostas corretas (escolhendo as opções discordo totalmente ou discordo). Importa ainda considerar, na análise dos conhecimentos destes jovens quanto ao conceito do Processo de Luto, as respostas obtidas para o item 23 (“os valores, costumes e crenças da família em Luto não devem ser considerados”), tendo os mesmos manifestado respostas corretas através da expressão de discordância com a afirmação apresentada em 52,8% dos casos. Apreendi também, através da observação das respostas obtidas no item 3 (“não se deve pensar e falar acerca do falecido”), que 51,8% dos jovens inquiridos consideraram que o Processo de Luto se encontra resolvido quando a pessoa enlutada consegue falar da perda sem experimentar dor e sofrimento intenso. A análise destas respostas permitiram concluir que os jovens inquiridos apresentavam conhecimentos gerais acerca desta temática. Efetivamente, o Processo de Luto pode ser definido como uma

“reacção adaptativa natural perante qualquer tipo de perda, tendendo a ser mais intensa face à perda de um ser querido. É um acontecimento vital estressante. Não é um sentimento único mas sim uma complexa sucessão de sentimentos que precisam de um certo tempo para serem superados” (García et al., 2010).

Este processo não é apenas emocional, apresentando também manifestações físicas, intelectuais, sociais espirituais, entre outras. Evolui por etapas, terminando quando a pessoa enlutada consegue reorganizar e prosseguir a sua vida com normalidade (Twycross, 2003; García & Gastiain, 2007).

Quando questionados acerca da dor da perda (item 13 do questionário), 87,7% dos jovens inquiridos declararam que nem só as pessoas que choram sentem a perda, identificando assim a sua compreensão acerca da variabilidade do Processo de Luto. As diferenças individuais, as crenças, os princípios, e os valores socioculturais afetam profundamente o modo como cada ser humano vivencia este momento (Perry & Potter, 2003). Seguindo a mesma linha de pensamento, mais de 50 % dos alunos aludiram à importância de abordar a temática da morte, da perda e do falecido como fatores facilitadores do Luto, sendo igualmente indispensável efetuar mudanças no ambiente familiar (casa) para favorecer a integração e aceitação da perda (itens 8, 15 e 28).

Relativamente à temática de informar as crianças quanto ao falecimento, expressa no item 11, (“as crianças devem permanecer alheias ao falecimento”), apenas 59,8% dos alunos se manifestaram a favor por considerarem que a criança se irá lembrar, posteriormente, da dor que a perda do ente querido lhe causou na Infância (52,8%), tal como identificado no item 21 do questionário. Na realidade, ainda nos dias atuais se encontra enraizado na sociedade ocidental a crença de que não se deve educar as crianças na temática da perda e da morte, excluindo-as da participação nos rituais fúnebres, sob pretexto de protegê-las da dor e sofrimento que este processo acarreta. Gera-se assim, paradoxalmente, um maior sofrimento nas mesmas ao impedi-las de compreender adequadamente o sucedido e de participar nas despedidas ao defunto, originando frequentemente consequências negativas no seu desenvolvimento, bem-estar e qualidade de vida (Papadatou & Young, 2009).

Analisando a maioria da literatura existente acerca desta temática, é possível identificar que os meios de apoio familiares, sociais e profissionais são tidos como elementos-chave na facilitação do Processo de Luto. Os meios internos de *coping* desenvolvidos pela criança/jovem enlutado para ultrapassar a dor da perda podem ser múltiplos, porém o uso de álcool, tabaco, drogas e jogos são considerados por 67,8% dos participantes inquiridos como mecanismos nocivos, a evitar a todo o custo, visto serem apenas estratégias com efeitos

apaziguadores temporários, tal como o é o trabalho exaustivo, embora neste estudo apenas 38,2% dos jovens o tenham reconhecido.

Como referido anteriormente, no decorrer da aceitação necessária à finalização do Processo de Luto, as crenças e os princípios socioculturais detêm um papel muito importante. Assim, dado os medos e tabus relativos à temática da morte, é compreensível verificar que 45,5% dos jovens inquiridos consideraram que o falecimento de um ente querido no domicílio dificulta o Processo de Luto, sendo que apenas 19,9% dos inquiridos julgaram o contrário. Efetivamente segundo García & Gastiain (2007) a possibilidade de falecer no seu domicílio pode ser um fator facilitador deste processo. Também de acordo com Barbosa (2010), relativamente à temática abordada, é considerado que o Luto antecipatório decorrido com a presença do utente em fase terminal no domicílio permite um ambiente de conforto mutuo e estreitamento de intimidade entre os membros da família à medida que a patologia progride e a morte se aproxima. Independentemente das pressões quotidianas que estas situações acarretam, todos acabam quase sempre por encontrar momentos de contentamento e felicidade, recordados posteriormente pelos enlutados com serenidade e carinho.

Em suma, considerei que os jovens alunos inquiridos apresentaram algumas bases informativas relativas à temática do Processo de Luto. Os défices identificados através das respostas erróneas em algumas questões e o número constantemente elevado de participante que apresentaram respostas duvidosas ou nulas ao longo do questionário, permitiu-me concluir que existem de facto défices informativos a ser colmatados. Os dados apresentados indicam a necessidade de reintroduzir na nossa sociedade, as aprendizagens relativas à temática da morte, do processo de morrer e do Luto facilitando, posteriormente, a aceitação das populações face a este assunto tão temido. Para além disso, seria igualmente útil introduzir, nas instituições escolares, formações preliminares que abordassem esta temática e nas instituições académicas relacionadas com a área da saúde, formações básicas acerca dos Cuidados Paliativos. Visto este ser um estudo preliminar, apresenta algumas limitações, de entre as quais a diminuta abrangência da amostra escolhida. Foi assim considerado que os resultados obtidos não podem ser extrapolados para a população no geral.

12. Conclusão

“Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já tem a forma do nosso corpo,
e esquecer os caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares.
É o tempo da travessia: e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado,
para sempre, à margem de nós mesmos”
(Andrade, n.d.)

Concluído o período de Ensino Clínico e executadas as atividades planeadas com vista à satisfação dos objetivos previamente delineados em sede no Projeto de Prática Clínica, surge a oportunidade de analisar em retrospectiva todo o trabalho desenvolvido no decorrer do estágio, efetuando as principais considerações acerca do mesmo.

Os Processos de Ensinos Clínicos são por natureza momentos de aprendizagem indispensáveis à formação profissional na área da saúde, permitindo aos indivíduos estarem preparados para enfrentarem os desafios que a atividade laboral em causa possa originar. Comumente designado como estágio profissional, esta atividade fornece a oportunidade de conhecer a realidade do dia-a-dia e assimilar conhecimentos teóricos e práticos específicos da área da saúde. Pedagogicamente, estes são fundamentais dado que é hoje em dia reconhecido que a aprendizagem é muito mais eficaz quando adquirida por meio da experiência prática e não unicamente pelos meios teóricos (Pinheiro, 2015).

Efetivamente, considero que é através deste período de estágio que eu, enquanto mestranda em Cuidados Paliativos, pude distinguir as aptidões que necessitava aprender ou aperfeiçoar, identificando igualmente as deficiências e falhas de conhecimentos a colmatar, com vista à aquisição das competências necessárias à prática profissional nesta área do saber. Apreendi também que o processo de aprendizagem através da prática é proveitoso para o desenvolvimento de capacidades, competências e aptidões técnicas, científicas, humanas, relacionais, entre outras.

Conclui a minha formação académica há cerca de três anos e no decorrer da minha atividade profissional diversas foram as oportunidades que tive para cuidar de pessoas em situação de doença, bem como observar as atitudes e atividades desenvolvidas pelos profissionais de saúde no momento da prestação de cuidados aos utentes. Embora cada vez mais se ouça falar da necessidade de encarar o paciente como um ser humano holístico, com valores, princípios, crenças e identidade próprias, a realidade é que os profissionais de saúde continuam a desenvolver uma atitude paternalista, baseada no pressuposto de que os pacientes não detêm conhecimentos suficientes nesta área para escolherem em conhecimento de causa. Perpetuam os mesmos erros, justificando-os indevidamente e proporcionando cuidados desadequados às necessidades dos utentes.

Assim sendo, as extensas pesquisas bibliográficas realizadas para fundamentação dos conhecimentos apresentados neste Relatório e a inestimável oportunidade que tive de partilhar (no decorrer de dois meses) o trabalho exemplar que cumpre rigorosamente todos os pressupostos de boas práticas em CP desenvolvido pela ESCP de Coria, permitiu-me ponderar aprofundadamente acerca da realidade do Sistema Nacional de Saúde Português e dos cuidados prestados aos utentes, comparativamente aquilo que pude observar em Coria, cidade pertencente à Região de Extremadura de Espanha. Efetivamente, embora nos

encontremos tão próximos uns dos outros, diversas são as distinções entre as metodologias de cuidados e organizações dos serviços no âmbito da saúde. Pude comprovar, através de uma observação atenta e da leitura de diversos artigos científicos castelhanos, que em território espanhol a grande maioria da população se encontra informada relativamente aos seus direitos e à existência de meios de auxílio específico para utentes com patologias crónicas, progressivas e/ou degenerativas incuráveis, como o são os Cuidados Paliativos. Para além disso, encontra-se devidamente estabelecida em Espanha uma ampla e fortificada rede entre os diversos níveis de cuidados de saúde (primários, secundários e terciários) e uma grande quantidade de serviços/unidades de CP dirigidas unicamente à prestação de cuidados a utentes com patologias terminais, fundamentais à continuidade dos cuidados. Tal não se encontra ainda em vigor na nossa sociedade, o que dificulta o acesso e a adequada prestação de cuidados a utentes sem perspetivas curativas que acabam, infelizmente, por se acumular nos hospitais de agudo (onde recebem tratamentos invasivos e dolorosos desnecessários) e nos lares (onde são abandonados para morrer sem qualidade ou dignidade de vida).

Se o nascimento de uma criança é tido como um momento de felicidade plena, acompanhado de um conjunto diversificado de profissionais de saúde, porque é que a morte deve ser tão medonha e temida levando a que o utente seja abandonado em instituições hospitalares cuja única companhia, se tiver sorte, é algum Enfermeiro do turno? Porque não acompanhar e prestar cuidados idênticos numa fase e na outra? O ideal seria então colocar os olhos nos restantes países do mundo que dedicam uma atenção especial a esta fase da vida, seguindo-lhes o exemplo e garantindo aos nossos utentes e às suas famílias cuidados adequados as suas necessidades.

Importa ainda realçar que para mim a ESCP de Coria será, sempre, um modelo de referência em Cuidados Paliativos. No decorrer do estágio, pude comprovar que todos os membros da Unidade de Cuidados Paliativos me acolheram de forma amigável e calorosa, fazendo-me sentir rapidamente como parte integrante da Equipa. Este facto permitiu-me desenvolver uma grande diversidade de atividades fundamentais para o decorrer da minha formação profissional e pessoal. Graças à forma entusiástica como fui recebida, tornou-se mais fácil inteirar-me das atividades efetuadas, favorecendo a minha prestação de cuidados.

Também me parece de suma importância enaltecer a disponibilidade que o Dr. Raúl Sánchez Posada e o Enfermeiro António Fernandez, meus grandes mestres neste percurso, demonstraram em transmitir novos conhecimentos e recordar os antigos. Ambos primaram pela sua preocupação, acompanhamento, apoio e empenho em esclarecer as minhas dúvidas ou favorecer a assimilação de novas informações valiosas. É ainda indispensável elogiar os restantes membros da Equipa de saúde que se mostraram disponíveis a auxiliar-me sempre que solicitei.

Assim sendo, após meras reflexões, penso que o tempo de estágio decorreu sem qualquer tipo de complicações, pois esforcei-me sempre para conseguir alcançar as metas e os objetivos que tinha planeado no Projeto de Prática Clínica para o meu desenvolvimento pessoal, profissional e académico. Penso que este estágio me permitiu desenvolver autonomia na realização de uma grande variedade de atividades. Os membros da ESCP confiaram plenamente nas minhas capacidades e no meu trabalho, deixando-me livre para desenvolver todas as competências solicitadas à finalização deste Mestrado em Cuidados Paliativos.

Apreendi através da observação e participação nas atividades desenvolvidas pela Equipa nas áreas da comunicação, do estabelecimento de relacionamentos empáticos, do trabalho em equipa, do controlo sintomático e do apoio às famílias antes e após o período de Luto, que existem diversificadas formas de se prestar cuidados aos indivíduos e as suas famílias, não se encontrando em Cuidados Paliativos nenhuma lista *standard* de atividades a realizar para garantir a satisfação das necessidades dos mesmos. Efetivamente, as grandes disparidades nos estilos de vida, nas experiências pessoais, nas personalidades, nas crenças, nos princípios e nas necessidades manifestadas fazem de cada utente um ser único e distinto dos demais. Compreendi que, enquanto ser biopsicossocial, o homem se encontra inserido numa determinada sociedade/comunidade com a qual interatua e que todos estes parâmetros devem ser valorizados no momento da realização de planos individuais de assistência. A participação e envolvimento da família na prestação dos cuidados ao utente é uma mais-valia, permitindo o reforçar dos laços estabelecidos entre todos e facilitando após a morte, o Processo de Luto.

O Projeto de Intervenção/Formação planeado para a obtenção do grau de Mestre, prendeu-se com a área do Processo de Luto com ênfase no Luto na Infância e Juventude, bem como nas características e implicações para o desenvolvimento saudável, bem-estar e qualidade de vida que este processo pode acarretar. A temática escolhida, para além de incluir as minhas preferências pessoais, reflete as necessidades identificadas de melhorias a nível dos conhecimentos empíricos e atuação profissional nesta área.

As atividades planeadas para a realização inicial do Plano de Intersversão foram diversas, tendo sido necessário, por motivos independentes à minha vontade, efetuar modificações nas mesmas. Assim, embora ao longo do estágio não tenha surgido nenhuma possibilidade de acompanhar uma criança/jovem em Processo de Luto, empenhei-me na aquisição de conhecimentos empíricos nesta área através do desenvolvimento de conversas informais com a ESCP de Coria, bem como através da realização de uma revisão sistemática da literatura, de sessões de educação e de um estudo científico de investigação.

Tal como demonstrado ao longo deste trabalho, os Cuidados Paliativos adquirem uma importância fulcral na assistência ao doente com patologia incurável progressiva ou terminal, bem como à sua família. O sucesso das atividades desenvolvidas neste âmbito apenas é possível através de uma atuação direcionada para quatro grandes pilares: a comunicação, o controlo de sintomas, o apoio à família (detendo este um papel de destaque neste relatório) e o trabalho em equipa.

No âmbito do apoio à família, essencialmente, no Processo de Luto, importa entender que a vida e a morte andam, quer queiramos ou não, de mãos dadas e marcam ambas presença no nosso quotidiano. Vicent (1991:343) explicita bem este facto quando diz que “por toda a parte a morte agarra o que está vivo”. À medida que caminhamos pelas várias etapas do ciclo de vida diversos acontecimentos podem antecipar o nosso confronto com a mesma, sendo sem dúvida o mais penoso, a perda de alguém significativo.

É indescritível o tremendo sofrimento que advém do falecimento de uma pessoa querida, sendo relatado por Sanders (1999:3) da seguinte forma

“a dor de uma perda é tão impossivelmente dolorosa, tão semelhante ao pânico, que têm que ser inventadas maneiras para se defender contra a investida emocional do sofrimento. Existe um medo de que se uma pessoa alguma vez se entregar totalmente à dor

ela seja devastada - como que por um maremoto – para nunca mais emergir para estados emocionais comuns outra vez”.

O tempo acaba por ser o maior aliado no ultrapassar da inesquecível perda, permitindo a recuperação lenta e gradual.

Apreendi, ao longo da prática assistencial, que a experiência da perda e a dor que dela resulta, são fenómenos inevitáveis da vida pois o Luto é uma experiência universal, embora tida como um dos acontecimentos mais assustadores que o ser vivo pode experienciar. As reações a este processo são distintas de pessoa para pessoa e podem originar o surgimento de uma patologia ou o desenvolvimento de um processo natural de perda, consoante os casos.

Se a perda de uma pessoa significativa se manifesta como um acontecimento doloroso e complexo na idade adulta então, quando ocorrido na Infância ou Juventude e associado às dificuldades inerente a este processo de desenvolvimento, o mesmo pode causar grandes implicações no bem-estar e qualidade de vida das crianças e Jovens.

O Processo de Luto nesta etapa do ciclo de vida, apesar de se assemelhar ao dos adultos, apresenta diversas especificidades, podendo acarretar, se mal resolvido, problemas tais como depressão, ansiedade, doenças psicológicas, alterações da personalidade e do comportamento, diminuição no rendimento escolar e défices nas relações interpessoais presentes e futuras, entre outros (Mota, 2008). Porém se corretamente solucionado as crianças e jovens em causa podem desenvolver um conjunto de competências/conhecimentos que lhes permitirá lidar melhor, no futuro, com situações potencialmente nocivas, podendo apresentar, igualmente um nível de maturidade superior ao encontrado habitualmente nestas idades.

A maioria das crianças e jovens apoiados pela sua família e comunidade, irão procurar integrar o seu Luto de uma forma saudável e viver o melhor possível com as suas perdas, sem necessitar de apoio profissional específico. Como fator facilitador da vivência de uma perda destaque, essencialmente, o desenvolvimento de uma rede de apoio que identifique, compreenda e solucione as necessidades da criança/jovem enlutado. Ouvi-lo, apoia-lo e informa-lo acerca da situação vivenciada, mantendo um ambiente tranquilo, acolhedor e de estabilidade emocional ao seu redor, é indispensável.

A atuação dos profissionais de saúde, em situações de acompanhamento de uma família com crianças/jovens enlutados prende-se, fundamentalmente, pelo desenvolvimento de uma relação terapêutica de ajuda eficaz que favoreça a expressão de sentimentos relativos à experiência vivenciada. Para além disso, facilitar a partilha da má notícia, bem como o entendimento da situação através do desenvolvimento de um diálogo tranquilo, simples e sincero, adequado ao nível de desenvolvimento da criança/jovem, pode ser necessário ao desenvolvimento de um Processo de Luto normal. Importa, acima de tudo, facilitar a inclusão da criança/jovem no Luto familiar, permitindo-lhe a adaptação à perda vivida e às modificações que daí irão advir.

Entretanto, não se pode negar que a perda vivida pelas crianças e jovens tenha originado reações iniciais de tristeza intensa, negação e revolta face as modificações sentidas nas suas vidas, porém, se devidamente acompanhadas, as crianças/jovens serão capaz de ultrapassar este acontecimento sem grandes complicações ou sequelas, modificando no entanto o modo com estas se percebem a si mesmas, aos outros e ao mundo.

Em suma, compreendi que no adequado acompanhamento da família e da criança/jovem em Processo de Luto é o importante o desenvolver uma visão abrangente do que nos rodeia, considerando sempre as necessidades individuais de cada um, facilitando assim a prestação de cuidados numa perspetiva holística.

13. Referências Bibliográficas

- Abrantes, P. B., & Oliveira, C. V. (1993). Luto na infância. *Revista Psiquiatria Clínica*, nº 14 (4), p. 231/235.
- Amaral, J. M. (2008). A criança em Portugal e no mundo. Demografia e saúde. In J. M. Amaral (Ed.), *Tratado de Clínica Pediátrica* (1ª ed., Vol. I, pp. 2-17). Amadora, Portugal: ABBOTT Laboratórios.
- Américo, A. D., Abrantes, A. D., Cunha, A. D., Hatanaka, V. M., Nascimento, A. G., Pinto, A. C., & Silva, A. M. (2009). *Manual de cuidados paliativos* (1ª ed.). Rio de Janeiro, Brasil: Diagraphic.
- Andrade, F. T. (n.d.). *Pensamentos sobre caminhos de vida*. Obtido em 11 de Fevereiro de 2015, de Pensador, de http://pensador.uol.com.br/caminhos_vida/
- Andrade, T., & Barbosa, A. (2010). Luto infantil. In T. Andrade et al., *Manual de cuidados paliativos* (p. 533/561). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Andrade, T., Barbosa, A., Benito, A. P., Bernardo, A., Galvão, C., Pacheco, Á., ... Querido, A. (2010). *Manual de cuidados paliativos* (2ª ed.). (A. Barbosa, & I. G. Neto, Eds.) Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Assembleia Geral das Nações Unidas. (1989). *A convenção sobre os direitos da criança*. (UNICEF, Editor) Obtido em 30 de Setembro de 2013, de UNICEF, de http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf
- Astudillo, W., Mendinueta, C., & Pérez, M. (2002). La asistencia del proceso del duelo. In W. Astudillo, C. Mendinueta, & M. Pérez, *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (4ª ed., p. 397/408). Barañáin, Espanha: Eunsá.
- Barbosa, A. (2002). Pensar o morrer nos cuidados de saúde. *Revista Análise Social*, nº 166, Vol. XXXVII, pp. 1-15.
- Barbosa, A. (2010). Processo de luto. In T. Andrade et al., *Manual de cuidados paliativos* (2ª ed., p. 487/532). Loures, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bartolomeu, S. M. (2014). *Relatório de prática clínica - conferências familiares em cuidados paliativos* (Tese de Mestrado). Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias da Castelo Branco, Portugal.
- Bayés, R. (2001). La comunicación de malas noticias. In R. Bayés, *Psicología del sufrimiento y de la muerte* (1ª ed., pp. 43-55). Barcelona, España: Ediciones Martínez Roca.
- Belo, L. M., Jardim, T. M., & Silva, P. S. (Dezembro de 2008). A perda numa perspectiva intercultural. *Revista siais vitais*, nº 102, p. 25/28.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2010). Trabalho em equipa. In T. Andrade et al., *Manual de cuidados paliativos* (2ª ed., p. 761/772). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Berttinelli, L. A., & Erdmann, A. L. (27 de Janeiro de 2009). A família e o internamento em unidades de cuidados intensivos. *Revista avances en enfermería*, p. 15/21.
- Black, D. (2002). Berevement. In M. Rutter, & E. Taylor, *Child and adolescent psychiatry* (p. 299/308). Oxford: Blackwell Science Ltd.
- Borella, M. L., & Rabelo, M. L. (2011). *Papel do farmacêutico no seguimento farmacoterapêutico para o controle da dor de origem oncológica*. Obtido em 29 de Janeiro de 2015, de Scielo, de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1806-00132013000100014&script=sci_arttext

- Cait, C. A. (2012). Adolescent bereavement and systemic denial of death: political implications of psychotherapy. *Journal of social work practice*, nº1, vº26, pp. 75-91.
- Campos, G. W., Matos, E., & Pires, D. E. (2009). Relações de trabalho em equipas interdisciplinares: contribuições para a constituição de novas formas de organização do trabalho em saúde. *Revista brasileira de enfermagem*, nº 62, Vol. 6, p. 863/869.
- Capelas, M. L., & Neto, I. G. (2010). Organização de serviços. In T. Andade et al., *Manual de cuidados paliativos* (2ª ed., p. 785/814). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Capelas, M. L., Gonçalves, E., Marques, A. L., Neto, I. G., Salazar, H., Sapeta, P., & Tavares, M. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Revista patient care*, nº 10, pp. 32-38.
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *A cancer journal for clinicians*, nº 2, Vol. 56, pp. 84-103.
- Cobos, F. M., (2002). Atención a la familia. *Revista atención primaria*, nº 9, Vol. 30, p. 576/680.
- Conferência internacional sobre cuidados de saúde. (6-12 de Setembro de 1978). Obtido de Declaração de Alma-Ata de <http://cmdss2011.org/site/wp-content/uploads/2011/07/Declara%C3%A7%C3%A3o-Alma-Ata.pdf>
- Costa, I. I. (2013). *A família, a constituição do sujeito e o futuro da humanidade*. Obtido em 04 de Março de 2015, de www.google.com.br/search/p=cache:CbmFhcttbgi.www.ufba.br~conpsi/comp
- Costa, M. A. (Setembro de 2009). Refletindo a morte e o luto nos cuidados de saúde. *Revista nursing*, nº 249, p. 36/42.
- Decreto-Lei nº 101/2006 de 06 de Junho. (2006). *Diário da República nº 109, I Série – A*, Ministério da Saúde. Lisboa: Portugal. Obtido em 10 de Janeiro de 2015, de https://www.adse.pt/document/Decreto_Lei_101_2006.pdf
- Direção-Geral da Saúde (DGS) (Ed.). (2004). *Programa nacional de cuidados paliativos*. Obtido em 17 de fevereiro de 2015, de Plano nacional de cuidados paliativos, de [file:///C:/Users/K%C3%A1tia/Desktop/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](file:///C:/Users/K%C3%A1tia/Desktop/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)
- Domingos, B., & Maluf, M. R. (2003). Experiência de perda e de luto em escolares de 13 a 18 anos. *Revista de psicologia, reflexão e crítica*, nº 3, Vol. 16, p. 577/589.
- Dowdney, L. (2008). Children bereaved by parent or sibling death. *Psychiatry*, nº6, pp. 270-275.
- Eppler, C. (2008). Exploring themes of resiliency in children after the death of a parent. *Journal of professional school counseling*, nº 3, Vol. 11, pp. 189-197.
- Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD). Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB) (Ed.) (2011). *Adenda ao regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do IPCB*. Castelo Branco, Portugal: ESALD - IPCB.
- Faulkner, W. (n. d.). *Pensamentos sobre sabedoria*. Obtido em 25 de Fevereiro de 2015, de [pensamentos - pensar nunca fez mal a ninguém](http://pensamentos.com.sapo.pt/sabedoria.htm), de <http://pensamentos.com.sapo.pt/sabedoria.htm>
- Ferreira, K. A., Freitas, K. S., & M. Kimura. (2005). *Necessidades de familiares de pacientes em unidades de terapia intensiva: análise comparativa entre hospital público e privado*. Obtido em 30 de Janeiro de 2015, de Universidade de São Paulo, de [WWW:<URL: http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7139/tde-18042006-163318/pt-br.php](http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7139/tde-18042006-163318/pt-br.php)

Ferreira, M. d. (2011). *Cuidar no domicílio: sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo*. Obtido em 02 de Março de 2015, de Repertório aberto da universidade do porto, de <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7265/2/tese%20final.pdf>

Frias, C. D. (2003). *A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação*. (C. d. Frias, & J. M. Moniz, Ed.) Loures, Portugal: LUSOCIÊNCIA.

Galvão, C., Gonçalves, M. J., & Guarda, H. (2010). Apoio à família. In T. Andrade et al. Lisboa, *Manual de cuidados paliativos* (2ª ed., p. 751/760). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

García, C. L., Martín, T. G., & Méndez, R. C. (2010). *Guía clínica: seguimiento del duelo en cuidados paliativos*. Mérida, Badajoz, Espanha: Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura.

García, J. L., & Gastiain, L. M. (2007). El concepto de duelo en estudiantes universitarios. *Revista de medicina paliativa nº 1, Vol 14*, p. 14/19.

Geografía de la Diócesis de Coria-Cáceres. Obtido em 15 de Janeiro de 2015, de Diócesis de Coria-Cáceres, de <http://www.diocesiscoriacaceres.org/Diocesis/Geografia.php>

Gobierno de Extremadura (Ed.). (2013). *Plan de salud de extremadura 2013-2020*. Obtido em 15 de Janeiro de 2015, de Salud Extremadura, de http://saludextremadura.gobex.es/c/document_library/get_file?uuid=f44d486b-c253-4807-bc37-ade1b464b155&groupId=19231

Gomes, C., & Fernandes, M. (2010). Programa de orientação de alunos em estágio clínico. *Revista sinais vitais, nº91*, p. 50/57.

Gomes-Pedro, J. (2008). Os superiores interesses da criança. In J. M. Amaral (Ed.), *Tratado de clínica pediátrica* (1ª ed., Vol. I, pp. 17-24). Amadora, Portugal: ABBOTT Laboratórios.

Gonçalves, A. S. (2013). Relatório de prática clínica - avaliação e controlo da dispneia em cuidados paliativos (Tese de Mestrado). Escola Superior de Saúde Dr. Lopes de Castelo Branco, Portugal.

Gonçalves, L. H., Mendes Carneiro da Costa, M. A., & Silva, L. W. (2006). Abordagem sistêmica de enfermagem à família - considerações reflexivas. (E. M. Macedo, Ed.) *Revista servir nº 55, Vol. 55*, p. 214/223.

Graça, J. G., & Leite, C. S. (2009). Luto - porque amamos. *Revista patient care, nº. 144, Vol. 14*, p. 67/74.

Howarth, R. A. (2011). Promoting the adjustment of parentally bereaved children. *Journal of mental health counseling, nº1, Vol. 33*, pp. 21-32.

King, T. T. (n.d.). *Educação: frases e pensamentos*. Obtido em 13 de Janeiro de 2015, de Pensamento - pensar nunca fez mal a ninguém, de <http://pensamentos.com.sapo.pt/educação.htm>

Kübler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte (on death and dying)* (1ª ed.). Cruz Quebrada, Lisboa, Portugal: Estrela Polar.

Lei nº 52/2012 de 05 de Novembro (2012). *Diário da República nº 172, I Série*, Ministério da Saúde. Lisboa: Portugal. Obtido em 10 de Janeiro de 2015, de <http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesdoscp.pdf>

Lei nº 59/2007 de 04 de Setembro (2007). *Diário da República nº 170, Série I*, p. 6181-6258. Ministério da Justiça, Obtido a 08 de Janeiro de 2015, de Primberam, de http://www.nao-estas-a-venda.sef.pt/docs/codigo_penal.pdf

Lei Constitucional nº1/2005 de 12 de Agosto. (2005). *Diário da República nº 155, I Série – A*, Assembleia da República. Lisboa: Portugal. Obtido em 11 de Janeiro de 2015, de <http://dre.pt/util/pdfs/files/crp.pdf>

Lemos, A. G., & Monteiro, I. R. (2004). Um olhar sobre a morte. *Revista servir, nº 2, Vol. 52*, p. 79/81.

Lima, P. R., & Simões, S. C. (2007). O luto. *Revista nursing, nº 227*, p. 45/48.

Lincoln, A. (n.d.). *Pensamentos determinação*. Obtido em 13 de Janeiro de 2015, de Portal da leitura, de <http://www.portaldaliteratura.com/pensamentos.php?tema=62>

Loureiro, A. M., & Ribeiro, O. P. (2013). *Satisfação das necessidades dos familiares dos doentes internados em unidades de cuidados intensivos*. Obtido em 30 de Janeiro de 2015, de Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viseu, de <http://hdl.handle.net/10400.19/1648>

Lourenço, L. (2012). A perda e o luto... uma condição humana? *Revista nursing, nº 283*, pp. 24-29.

Machado, A. M. (2006). Como lidam as crianças com a morte/luto. *Revista sinais vitais, nº 67*, p. 45/50.

Mancini, M. C., & Sampaio, R. F. (2007). Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista brasileira de fisioterapia, nº1, Vol. XI*, pp. 83-89.

Mingote, J. C., Mateus, L. C., Ruiz, F. D., & Ruiz, P. (2012). El Proceso de duelo - educación para la salud, la vida y la muerte. *Revista de enfermería ROL, nº 1, Vol. 35*, pp. 58-64.

Morreira, I. M. (2001). *O doente terminal em contexto familiar - uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra, Portugal: Formasau - Formação e Saúde Lda.

Mota, M. M. (2008). *O luto em adolescentes pela morte do pai: riscos e prevenção para a saúde mental* (Tese de Doutoramento). Universidade de São Paulo, Brasil.

Município de Coria. (2012-2015). *Ayuntamiento de coria*. Obtido em 15 de Janeiro de 2015, de InfoCiudad: web oficial del ayuntamiento de coria, de <http://www.coria.org/a2012/c10.asp>

National Care Institute. (2008). Loss, grief and bereavement. Obtido em 04 de Outubro de 2013, de National Care Institute, de <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/bereavement/HealthProfessional/page1>

Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista portuguesa de clínica geral, nº19*, p. 68/74.

Neto, I. G. (2010a). *Cuidados paliativos - testemunhos*. Lisboa, Portugal: Althêia Editores.

Neto, I. G. (2010b). Modelos de controlo sintomático. In T. Andrade et al., *Manual de cuidados paliativos* (2ª ed., p. 61/68). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade do Lisboa.

Neto, I. G. (2010c). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In T. Andrade et al., *Manual de cuidados paliativos* (2ª ed., p. 1-42). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Norton, C. (2007). A experiência da família com a doença crítica. In C. Norton, *Cuidados críticos de enfermagem: uma abordagem holística, Vol. XXXIX*, pp. 3-11.

Outeiral, J. O. (1994). *Adolescer: estudos sobre a adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Papadatou, D., & Young, B. (2009). Infância, morte e luto atarvés das culturas. In E. Kübler-Ross, *Una nueva visión del duelo* (p. 221/237). Espanha: Luciérnaga.

Pascal, B. (n.d.). *Aprendizado*. Obtido em 03 de Março de 2015, de Citador, de <http://www.citador.pt/frases/citacoes/t/aprendizado>

Pearce, C. (2011). Girl, interrupted: an exploration into the experience of grief following the death of a mother in young women's narratives. *Mortality: promoting the interdisciplinary study of death and dying*, nº 1, Vol. 16, pp. 35-53.

Pereira, K. M. (2004). *Adolescência, luto e enfrentamento* (Tese de Mestrado em Psicologia), Universidade Católica de São Paulo, Brasil.

Pereira, M. A. (2008). *Comunicação de más notícias em saúde e gestão do luto*. Coimbra, Portugal: Formasau.

Perry, A. G., & Potter, P. A. (2006). Perda e luto. In A. G. Perry, & P. A. Potter, *Fundamentos de enfermagem: conceitos e procedimentos* (5ª ed., p. 563/584). Loures, Portugal: Lusociência.

Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures, Portugal: Lusociência.

Pinheiro, A. M. (2015). *A importância do estágio*. Obtido em 11 de Fevereiro de 2015, de CEATCap - Capacitando para a Vida, de <http://ceatcap.com.br/a-importancia-do-estagio/>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2006). *Nursing research - principles and methods* (7ª ed.). New York: Lippincott Williams & Wilkins.

Porto Editora. (2003-2015a). *Dicionário da língua portuguesa com acordo ortográfico – palavra relatório*. Obtido em 10 de Janeiro de 2015, de Infopédia - dicionários porto editora, de <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/Relat%C3%B3rio>

Porto Editora. (2003-2015b). *Dicionário da língua portuguesa com acordo ortográfico – palavra estágio*. Obtido em 10 de Janeiro de 2015, de Infopédia - dicionários da porto editora, de <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/Est%C3%A1gio>

Porto Editora. (2003-2015c). *Dicionário da língua portuguesa com acordo ortográfico - palavra trabalhar*. Obtido em 30 de Janeiro de 2015, de Infopédia - dicionários porto editora, de <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/trabalho>

Porto Editora. (2003-2015d). *Dicionário da língua portuguesa com acordo ortográfico - palavra equipa*. Obtido em 30 de Janeiro de 2015, de Infopédia - dicionários porto editora, de <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/equipa>

Potité, C., & Salomé, j. (2000). *Oser travailler hereux*. Paris: Albin Michel.

Redondo, G. J. (2012). *Relatório de prática clínica: controlo de sintomas – dor* (Tese de Mestrado). Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias de Castelo Branco, Portugal.

Reis, G. M. (2013). *Guia orientador de boa prática - estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Obtido em 25 de Fevereiro de 2015, de Ordem dos enfermeiros Série I - Número 6, de http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/GOBP_EstrategiasNaoFarmacologicasControloDorCrianca.pdf

Ribeiro, C. (2007). Família, saúde e doença. o que diz a investigação. *Revista portuguesa de clínica geral*, nº 23, p. 299/306.

Rosa, I. (2014). *Portugal: o pinhal interior sul já é a região mais envelhecida da União Europeia (EU)*. Obtido em 05 de Fevereiro de 2015, de Observador, de <http://observador.pt/2014/10/06/portugal-o-pinhal-interior-sul-ja-e-regiao-mais-envelhecida-da-ue/>

- Salazar, H., Neto, I. G., & Querido, A. (2010). Comunicação. In T. Andrade et.al, *Manual de cuidados paliativos* (2ª ed., p. 461/485). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Sancho, M. G. (1998). El duelo. In E. L. Imedio, *Enfermería en cuidados paliativos* (p. 249/255). Madrid, Espanha: Editorial Médica Panamericana.
- Sancho, M. G. (2000). Las malas noticias. In M. G. Sancho, *Cómo dar las malas noticias en medicina* (2ª ed., p. 25/34). Madrid, Espanha: Arán.
- Sanders, C. (1999). *Grief. The mourning after: dealing with adult bereavement* (2ª ed.). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Sapeta, A. P. (2003). Fim de vida na sociedade atual. *Revista de saúde amato lusitano*, nº 11 - 1ª Trimestre - Ano VII, p. 36/40.
- Sapeta, P. (2007a). Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente. *Revista referência II série*, nº 4, Vol. 2, p.35/60
- Sapeta, P. (2007b). O Processo de luto. *Revista pensar enfermagem*, nº 2, Vol 11, p. 55/61.
- Serra, J., & Albuquerque, E. (Janeiro-Março de 2006). A transmissão de más notícias - Uma reflexão. (A. V. Serra, Ed.) *Revista de Psiquiatria Clínica*, nº 27, pp. 75-82.
- Serrão, D. (2005). *Os Cuidados Paliativos*. Funchal, Madeira.
- Serrão, D. (2005). *Os Cuidados paliativos*. Obtido em 02 de Março de 2015, de Daniel Serrão, de <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=197>
- Servicio Extremeño de Salud (Ed.). (2012). *Cuidados paliativos - programa marco*. Junta de Extremadura - Consejería de Sanidad y Consumo: Espanha.
- Silva, T. d., & Wendling, M. I. (2012). *Família, paciente terminal e morte: o inevitável trajeto frente à dor da perda*. Obtido em 02 de Março de 2015, de <https://psicologia.faccat.br/moodle/pluginfile.php/197/course/section/102/thain%C3%A1.pdf>
- Simões, S. C. (2009). A Comunicação em cuidados paliativos: algumas considerações. *Revista nursing*, nº 244, p. 20/23.
- Social Security Administration. (2000). *Intermediate assumptions of the 2000 report*. Office of the Chief Actuary of the Social Security Administration: Washington.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2005). Duelo: guia de cuidados paliativos. Obtido em 03 de Outubro de 2013, de SECPAL, de www.secpal.com/guiaco/index.php?acc=dieciseis
- Sousa, M. R. (2010). Prefácio. In I. G. Neto, *Cuidados paliativos - testemunhos* (p. 7-8). Lisboa, Portugal: Althêia Editores.
- Stokes, J. (2009). Resilience and bereaved children - helping a child to develop a resilient mind-set following the death of a parent. *Bereavement Care*, nº 1, Vol. 28, pp. 9-17.
- Sussillo, M. V. (2005). Beyond the grave - adolescent parental loss. *Psychoanalytic dialogues*, nº 4, Vol. 15, pp. 499-527.
- Távora, D. (n.d.). *Pensamentos sobre caminhos de vida*. Obtido em 12 de Fevereiro de 2015, de Pensador, de http://pensador.uol.com.br/caminhos_vida/
- Tracey, A. (2011). Perpetual loss and pervasive grief: daughters speak about the death of their mother in childhood. *Bereavement care*, nº 3, Vol. 30, pp. 17-24.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa, Portugal: CLIMEPSI.

Urzainqui, A. G., & Zubiría, A. M. (2003). El duelo ante la muerte de um allegado - atención de enfermería. *Revista de enfermería ROL*, nº 12, Vol. 26, p. 54/58.

Vicent, G. (1991). Uma história do segredo? In P. Ariès, & G. Duby, *História da vida privada - da primeira guerra mundial aos nossos dias* (Vol. 5, p. 340/350). Porto: Círculo de Leitores.

Apêndices

Apêndice A - Cronograma de Atividades

Tabela I: Cronograma Provisório De Estágio									
Meses	Abril					Maio			
Semanas	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Integração no Serviço/Equipa									
Atividades Delineados no Projeto									
Projeto de Intervenção/ Formação em Serviço		Implementação Indicador de Qualidade					Avaliação dos Resultados		
		Formação sobre Luto							
		Revisão Sistemática da Literatura							
Avaliação do Estágio									

Tabela II: Cronograma Definitivo do Estágio									
Meses	Maio				Junho				Julho
Semanas	1	2	3	4	5	6	7	8	1
Integração no Serviço/Equipa									
Atividades Delineados no Projeto									
Projeto de Intervenção/ Formação em Serviço	Processo de Luto: Criação de Questionários								
								Formações Luto	
	Revisão Sistemática da Literatura								
Avaliação do Estágio									

Apêndice B - Cronogramas para a Realização do Relatório de Estágio

Tabela III: Cronograma Provisório para Realização do Relatório do Estágio							
MESES	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Agos.	Set.	Out.
Integração na Equipe							
Atividades no Ensino Clínico							
Recolha de Informações							
Análise/Tratamento de Informações							
Elaboração Do Relatório							
Entrega do Relatório							

Tabela IV: Cronograma Definitivo para Realização do Relatório do Estágio											
MESES	Mai.	Jun.	Jul.	Agos.	Set.	Out.	Nov.	Dez.	Jan.	Fev.	Mar.
Integração na Equipe											
Atividades no Ensino Clínico											
Recolha de Informações											
Análise/Tratamento de Informações											
Elaboração Do Relatório											
Entrega do Relatório											

Apêndice C - Folhetos Informativos Diverso

PROPORCIONE UNA NUTRICIÓN ENRIQUECIDA

- Ponga en el yogur o la leche gelatina de frutas, galletas, pan, leche condensada, miel o frutas;
- Ponga en la sopa pan, mantequilla, margarina o aceite de oliva, queso, carne o pescado;
- Ponga en los alimentos mayonesa;
- Batidos de frutas a base de leche o yogur y servido fresco;
- Ponga leche de coco en la preparación de dulces como bizcochos, gelatinas, etc;
- Leche en polvo diluida en la leche normal;
- Tortillas con queso, carne o pescado;
- Carne o pescado trozos en el sándwich y ensaladas;
- Para aumentar la ingesta de líquidos – uso de cubitos de hielo, pulverizadores de agua, gelatinas, té azucarado, zumos, batidos etc¹.



¿DÓNDE ACUDIR?

- ✓ Centro de Salud de su área de residencia;
- ✓ Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Ciudad de Coria.

BIBLIOGRAFÍA

1. Barbosa, António; Neto, Isabel Gabriela (2010). Manual de Cuidados Paliativos. Editor: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
2. Gonçalves, José F. (2013) Controlo de Sintomas no Cancro Avançado. Editor: Coisas De Ler.
3. Twycross Robert (2003). Cuidados Paliativos. Editor: Ciempsi;

ELABORADO POR

Enfermera Kátia Marçal
Enfermera Mónica Ramos

ORIENTACIÓN

Profesora Paula Sapeta
Profesora Isabel Lourenço
Enfermera Silvia Ramos
Enfermero António Fernandez
Dr. Raúl Sánchez Posada



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias



Serviço
Extremefino
de Saúde

Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
2º Máster en Cuidados Paliativos
Unidad: Práctica Clínica

NUTRICIÓN E HIDRATAÇÃO: GUÍA PARA LOS CUIDADORES



Equipo de Cuidados Paliativos
Hospital Ciudad de Coria

Mayo, 2014

Comer y beber son funciones corporales básicas, consideradas como signos de salud. La incapacidad o dificultad de alimentarse e hidratarse, puede tener un profundo impacto físico y psicológico en el paciente y su familia¹.



En general, los pacientes en Cuidados Paliativos tienen alteraciones en su estado nutricional debido a su condición clínica¹.



En estas situaciones, el objetivo se basa en la promoción del bienestar y la mejoría de la calidad de vida de los pacientes con:

- El mantenimiento de la funcionalidad del paciente;
- El mantenimiento de placer y satisfacción en la alimentación y la hidratación;
- El confort del paciente².

CONSEJOS GENERALES

- Proporcionar un ambiente tranquilo y pacífico;
- No servir las comidas en horarios fijos;
- No realizar restricciones dietéticas en esta etapa;
- Conocer las preferencias alimenticias de los pacientes;
- Servir platos coloridos y comidas diversas;
- Servir comida en pequeña cantidad y frecuentemente;
- Aprovechar los momentos en que el paciente tiene deseo de comer;
- Evite las comidas calientes, picantes o ácidas;
- Estimular el apetito con un ejercicio ligero si lo tolera;
- Permanecer reposado y algo incorporado después de comer;
- Proponer la ingesta de un vaso de vino o cerveza durante la comida, para estimular el apetito;
- Use ropa holgada que no le oprima la cintura ni el abdomen.
- Proporcionar una alimentación enriquecida (ver a continuación)^{2c3}.



CONSEJOS ESPECÍFICOS

En los pacientes con dificultad para tragar:

- Preferentemente comida pastosa fría o templada^{2c3};

En los pacientes con sequedad de boca:

- Aumentar la ingesta de líquidos (uso de cubitos de hielo, pulverizadores de agua, gelatinas, tés, zumos, etc);
- Preferentemente alimentos blandos o pastosos, estimulando la producción de saliva con comidas dulces o ácidas (caramelos de limón)^{2c3}.



En los pacientes con alteración del gusto:

- Mejorar el sabor de los alimentos con especias, hierbas y salsas^{2c3}.

En los pacientes con náuseas y vómitos:

- Servir la comida en pequeña cantidad y frecuentemente (6 a 10 tomas). Preferentemente alimentos fríos o templados. Beber zumos e agua en pequeños sorbos y lentamente a lo largo del día.

EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS
PALIATIVOS HOSPITAL CIUDAD DE
CORIA



COLABORACIÓN



Instituto Paliativo de Cuidados
Escuela Superior de Salud
Dr. López Oja

ADAPTADO

Guía de Cuidados Paliativos. SECPAL

ELABORADO POR:

Enfermera Kátia Marçal

Enfermera Mónica Ramos

ORIENTACIÓN:

Professora Paula Sapeta

Professora Isabel Lourenço

Enfermera Sílvia Ramos

Enfermero António Fernandez

Dr. Raúl Sánchez Posada



CUIDADOS DE LA BOCA

OBJETIVOS

- ✓ Prevención del dolor de boca.
- ✓ Mantener mucosa y labios húmedos, limpios, suaves e intactos - prevención de infecciones y proporcionar confort.
- ✓ Eliminar la placa bacteriana y restos alimentarios - evitar la halitosis.
- ✓ Mejorar la comunicación, el bienestar y la satisfacción de comer.
- ✓ Evitar el aislamiento social.



RECOMENDACIONES

- 1 - Sentar al enfermo, elevar el cabeceiro o la cabeza un poco para evitar que vaya a la vía respiratoria.
- 2 - Higiene de después de las comidas con cepillo suave y enjuague normal.
- 3 - Si es necesario usar torunda para limpiar la boca y ayudar en la humidificación.
- 4 - Tentar de retirar las placas y restos de alimentos.
- 5 - Para evitar la formación de la placa bacteriana usar solución de clorhexidina 0.2% cada 12 horas.
- 6 - Lavar la prótesis dental.
- 7 - En caso de candidiasis oral usar solución de nistatina según las recomendaciones de su médico: 1 cucharada enjuagar durante 1-2 minutos y tragar. El yoghurt natural es eficaz y barato. La prótesis dental hay que limpiarla y sumergirla cada noche en solución de nistatina.
- 8 - En las úlceras dolorosas el uso de anestésicos locales antes de cada comida puede ayudar (lidocaína o topicaína en vaporizador).

9 - Halitosis por boca séptica y/o neoplasia oral - Enjuagues de povidona yodada conforme indicaciones del producto.

10 - Si placas o costras, hacer enjuague o torunda empapada en la siguiente solución: $\frac{3}{4}$ agua tibia + 1 cucharadita de bicarbonato + $\frac{1}{4}$ de agua oxigenada [$\frac{1}{2}$ vaso agua tibia + 1 cucharadita de bicarbonato cuando la placa no sea demasiado extensa]

→ mantener la solución en la boca 2 ó 3 minutos, a cada 4h solo durante 2 ó 3 días.

11 - Boca seca, para la humidificación: pequeños sorbos de agua, zumos de fruta con cubitos de hielo, 1l manzanilla con el zumo de un limón (anestésico y estimulante de la saliva), salivas artificiales a base de metilcelulosa, utilizarlos con frecuencia, según sea necesario.

12 - Usar crema hidratante (glicerina) para los labios. Barras de cacao.





Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

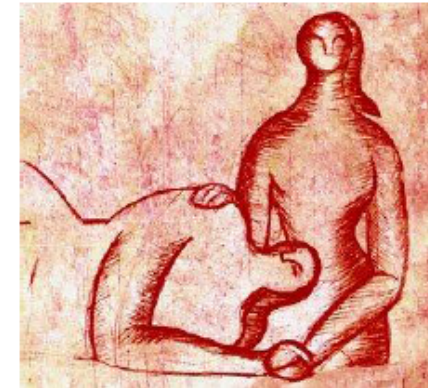


Orientación a cuidadores en la administración de fármacos por via subcutánea

Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

ELABORADO POR:

Enfermera Kátia Marçal
Enfermera Mónica Ramos



ORIENTACIÓN:

Professora Paula Sapeta
Professora Isabel Lourenço
Enfermera Sílvia Ramos
Enfermero António Fernandez
Dr. Raúl Sánchez Posada

Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos
Hospital Ciudad de Coria

ADAPTADO:

Guia Clínica.Uso y recomendaciones de la
vía subcutánea en Cuidados Paliativos -
Observatorio Regional de Cuidados
Paliativos de Extremadura, 2010.

Via subcutânea:

Se utiliza para la administración de fármacos e hidratación.



Ventajas:

- ✓ Seguridad;
- ✓ Comodidad;
- ✓ Reduce el numero de inyecciones;
- ✓ Eficacia;
- ✓ Permanecer en domicilio;
- ✓ Autonomía y movilidad;
- ✓ Participación de la familia.

Procedimiento



- Reunir el material necesario;
- Lavarse las manos;
- Aspirar el medicamento de la ampolla;
- Adaptar la jeringa al sistema;
- Introducir poco a poco;
- Introducir 0,5^{cc} de Suero Fisiológico al final para lavar el sistema.

Cuidados

- Observar frecuentemente el punto de punción para detectar signos de alerta;
- Comprovar que el apósito que fija la palomilla está correctamente adherido;
- Si tiene conectado al sistema un infusor, no tendrá que estar más elevado que el paciente. La parte que une el

infusor con la palomilla deberá estar en contacto con la piel. Protegerlo de la luz, si se le indica.

*Signos de alerta:

- Induración;
- Crepitación;
- Enrojecimiento;
- Dolor;
- Pequeños sangrados;
- Necrosis;
- Reflujo de medicación;
- Salida accidental de palomilla.



Si aparecen contactar:

Equipo de Atención Primaria.
Su enfermera de familia y seguir sus orientaciones.

Apêndice D - Folheto Informativo: Processo de Luto

PRINCIPIOS DE APOYO EN EL DUELO

- ✓ Ayudar a comprender y aceptar la pérdida;
- ✓ Permitir la expresión de sentimientos y emociones;
- ✓ Recordar al difunto con naturalidad;
- ✓ Admitir diferencias individuales en el proceso de duelo;
- ✓ Identificar comportamientos anormales y pedir ayuda³.

SÍNTOMAS DE ALERTA

Si se identifica con alguno de los siguientes síntomas contacte un profesional:

- No expresa en absoluto la pena;
- Expresa la pena con la misma intensidad durante mucho tiempo;
- Incapacidad para desvincularse del fallecido;
- Incapacidad de recomenzar la vida sin el fallecido².

¿DÓNDE ACUDIR?

- ❖ Asociación Oncológica Extremeña (AOEX) – Delegación de Coria: teléfonos: 927501206 / 673925157;

- ❖ “Por ellos – Asociación Extremeña de Padres Que Han Perdido Hijos”, teléfono: 689340871;
- ❖ Centro de Salud de su área de residencia;
- ❖ Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Ciudad de Coria.

BIBLIOGRAFÍA

1.Twycross Robert (2003). Cuidados Paliativos. Editor: Chempsi;
2.García, Carmen L.A; Martín, Teresa G.; Méndez, Rocio C. (2010). Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. Editor: Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura;
3.Barbosa, António; Neto, Isabel Gabriela (2010). Manual de Cuidados Paliativos. Editor: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

ELABORADO POR:

Enfermera Kátia Marçal
Enfermera Mónica Ramos

ORIENTACIÓN:

Profesora Paula Sapeta
Profesora Isabel Lourenço
Psicólogo David Gomez Garcia
Enfermero António Fernandez
Enfermera Silvia Ramos
Dr. Raúl Sánchez Posada

COLABORACIÓN ENTRE:



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
2º Máster en Cuidados Paliativos
Unidad: Práctica Clínica

DUELO: GUIA DE APOIO



Equipo de Cuidados Paliativos
Hospital Ciudad de Coria

Mayo, 2014

DUELO: ¿QUÉ ES?



Es una reacción natural que resulta de una pérdida. Se trata de un evento estresante que puede conducir a una crisis personal o familiar. El duelo tiene que ocurrir para que se pueda resolver la pérdida.

Es un proceso emocional, físico, social intelectual, cultural y espiritual que afecta a los sentimientos, pensamientos y comportamientos^{1d}.

SÍNTOMAS HABITUALES








Durante el duelo diversos síntomas clínicos normales tienden a surgir, como se identifica en la Tabla 1:

Tabla 1: Manifestaciones Clínicas Normales^{1e2}

M. Físicas	Opresión en el pecho o la garganta, hipersensibilidad al ruido, falta de aire, falta de energía, sequedad de boca, pérdida del apetito, insomnio, dolor de cabeza.
Emociones	Tristeza, enfado, culpa, ansiedad, soledad, fatiga, impotencia, anhelo, alivio, insensibilidad, confusión, cólera, depresión.
Comportamientos	Inquietud, llanto, agitación, fatiga, hiperactividad, suspiros, sueños con el fallecido, buscar y llamar al fallecido, evitar recuerdos del fallecido.
Pensamientos	Incredulidad, confusión, preocupación, depresión, sospecha, aislamiento social, alucinaciones breves y fugaces.

ETAPAS DEL DUELO

El duelo es un proceso activo, multidimensional y personal que evoluciona a través de varias etapas³:

-  I - Negación
-  II - Cólera
-  III - Negociación
-  IV - Depresión
-  V - Aceptación

TAREAS EN EL DUELO



- 1ª – Aceptar la realidad de la pérdida;
- 2ª – Experimentar dolor emocional;
- 3ª – Adaptarse al ambiente en el que el difunto no está;
- 4ª – Invertir la energía emotiva en otras personas o relaciones;
- 5ª – Hacer todo lo que no quieres hacer, frustrando tu voluntad de aislamiento^{1,2e3}.

Apêndice E - Sessão de Educação no Hospital de Coria: Slides



Elaboración:
Enf. Kátia Marçal

Duración: 30 minutos
26 de Julio 2014

Resumen

1 – Pérdida y Duelo: Conceptos

2 – Fases y Tareas del Duelo

3 – Tipos de Duelo

4 – Duelo en la Infancia

5 – Intervenciones en el Duelo:

- Principios Generales

6 – Ideas para Retener

Objetivo Generales

3

05-03-2015

- Se pretende, con esta charla, que los profesionales de salud del hospital puedan:
 - Describir la importancia del duelo y comprender su necesidad en el proceso de adaptación / restauración posterior a una pérdida significativa.

Objetivos Específicos

4

05-03-2015

- Al final de la charla, los profesionales de salud deben ser capaces de:
 - Identificar el concepto de pérdida y referir su importancia en el ciclo de vida.
 - Explicar el concepto de duelo y referir sus diversas fases / tareas;
 - Identificar los distintos tipos de duelo existentes.
 - Describir los principios de supervisión en el proceso de duelo.
 - Comprender la importancia de un seguimiento adecuado en el proceso de duelo infantil.
 - Describir los principales factores de riesgo en el proceso de duelo infantil.

Pérdida y Duelo: Conceptos (1/4)

5

05-03-2015



**¿Qué significa
para usted la
palabra
pérdida?**

Pérdida y Duelo: Conceptos (2/4)

6

05-03-2015

La pérdida es:

Un cambio que incluye una privación de:

- Una persona.
- Cualquier cosa tangible.
- Cualquier cosa intangible.

La pérdida es al mismo tiempo...

Común

Única

Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010)

Pérdida y Duelo: Conceptos (3/4)

7

05-03-2015



Concepto de duelo:

- ✓ Duelo → “legere”.
- ✓ Es la pérdida de un objeto / persona.
- ✓ Esencialmente psicológico.
- ✓ Esta influenciado por el contexto sociocultural.
- ✓ Es un proceso natural del ciclo de vida.
- ✓ Permite la adaptación / recuperación posterior a la pérdida.

Pérdida y Duelo: Conceptos (4/4)

8

05-03-2015

Síntomas habituales

Manifestaciones Físicas	Opresión en el pecho o la garganta, hipersensibilidad al ruido, falta de aire, falta de energía, sequedad de boca, pérdida de apetito, insomnio, dolor de cabeza.
Emociones	Tristeza, enfado, culpa, ansiedad, soledad, fatiga, impotencia, anhelo, alivio, insensibilidad, confusión, cólera, depresión.
Comportamientos	Inquietud, llanto, agitación, fatiga, hiperactividad, suspiros, sueños con el fallecido, buscar y llamar al fallecido, evitar recuerdos del fallecido.
Pensamientos	Incredulidad, confusión, preocupación, depresión, sospecha, aislamiento social, alucinaciones breves y fugaces.

Twycross, R. (2003) ; García, C. L. A & Martín, T. G.; Méndez, R. C. (2010)

Fases y Tareas del Duelo (1/2)

9

05-03-2015

El duelo es un proceso activo, multidimensional y personal...

II – CÓLERA

IV – DEPRESIÓN



I – NEGACIÓN



III – NEGOCIACIÓN



Evoluciona a través de varias etapas.



V – ACEPTACIÓN

Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010); García, C. L. A & Marín, T. G. & Méndez, R. C. (2010).

Fases y Tareas del Duelo (2/2)

10

05-03-2015



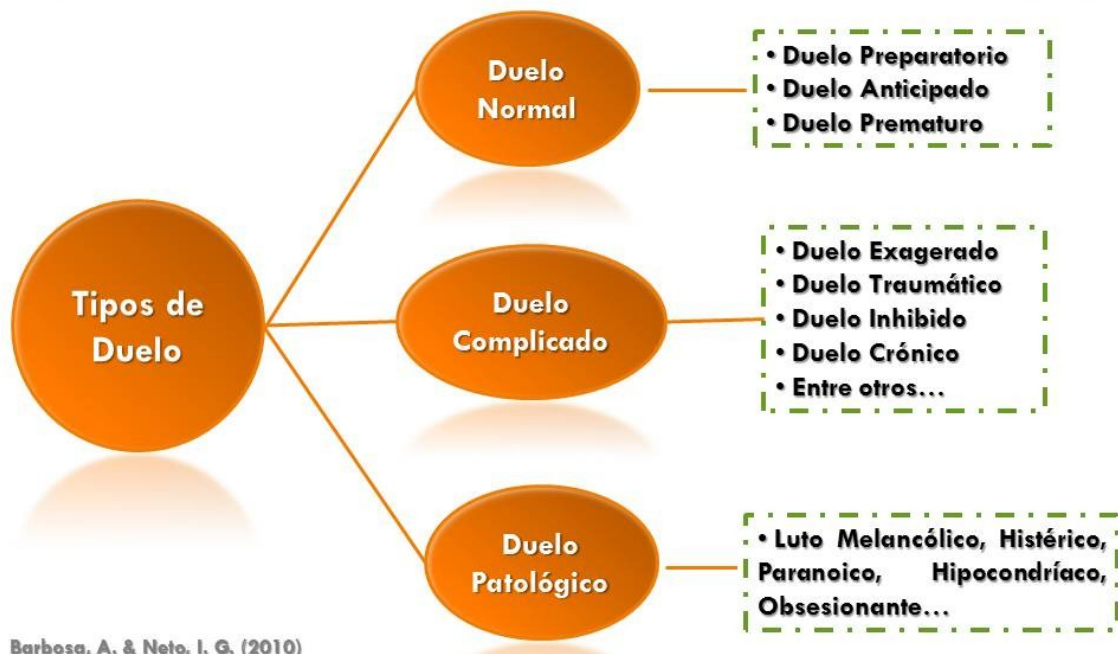
Tareas en el Duelo:

- 1º – Aceptar la realidad de la pérdida.
- 2º – Experimentar dolor emocional.
- 3º – Adaptarse al ambiente en el que el difunto no está.
- 4º – Invertir la energía emotiva en otras personas o relaciones.
- 5º – Evitar el aislamiento social.

Tipos de Duelo

11

05-03-2015



Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010)

Duelo en la Infancia (1/8)

12

05-03-2015

Proceso de duelo



Adulto = Niños



Mayor supervisión

Los niños pueden sentir:

- ✓ Deseo de reencuentro.
- ✓ Nostalgia intensa del difunto.
- ✓ Tristeza frecuente y voluntad de llorar.
- ✓ Ansiedad por la muerte y separación.
- ✓ Cambios de comportamiento o de la personalidad.
- ✓ En los niños pequeños es común la expresión de tristeza en su forma de jugar.

Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010)



Duelo en la Infancia (2/8)

13

05-03-2015



El duelo de los niños se relaciona con:



Cada Edad



- Desarrollo emocional, cognitivo y social.
- Las experiencias anteriores de pérdida.
- La relación mantenida con el fallecido.
- Medios de apoyo.
- Tradiciones culturales.

Factor de Desequilibrio



Pérdida

Puede llegar a ser un evento traumático para el niño.



Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010)

Duelo en la Infancia (3/8)

14

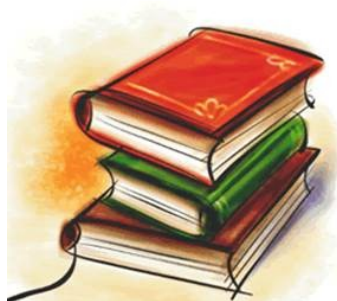
05-03-2015

Tema: Duelo en la Infancia

Revisión Sistemática de la Literatura



Pregunta Inicial: ¿Cuáles son los factores de riesgo relacionados con el desarrollo de complicaciones en el bienestar y la calidad de vida de los niños después de la pérdida de los padres?



Metodología

1. Estudios cualitativos.
2. Estudios que abarcan vivencias de duelo por la muerte de los padres en la infancia y/o juventud.
3. Horizonte temporal – 2003/2013.

Duelo en la Infancia (4/8)

15

05-03-2015

Selección de los estudios



4 Artículos, 2 Estudios de Casos, 2 Revisiones Sistemáticas de la Literatura, 1 Tesis Doctoral.

Resultados



Fueron identificados 3 categorías de factores de riesgo:

1. Factores relacionados con los Niños.
2. Factores relacionados con la Familia.
3. Factores relacionados con el contexto Sociocultural.



Duelo en la Infancia (5/8)

16

05-03-2015

TABLA 1: FACTORES RELACIONADOS CON LOS NIÑOS

Características Individuales	Edad, género, personalidad, etapa de desarrollo, experiencias previas, valores y creencias.	
Sentimientos Experimentados	Ansiedad, estrés, tristeza, infelicidad, soledad, vulnerabilidad, miedo de la pérdida / muerte, vergüenza, envidia de los demás, culpa, cólera, pérdida de identidad.	
Manifestaciones Psicosomáticas	Cambios de comportamiento, regresión en el desarrollo, cambios en la escuela, insomnio o hipersomnia, pesadillas, síntomas depresivos, anorexia, dolores de cabeza o de estómago.	
Adaptación a la Pérdida y la Muerte	Progenitor Fallecido	Género, muerte (características), lazos afectivos.
	Proceso de Duelo	Comprensión de la muerte y de la pérdida, tipo de duelo.
	Hablar de la Pérdida	Dificultad para expresar sentimientos / emociones, déficit de la información recibida sobre la muerte.
	Factores Clínicos	Enfermedad psicológica o psiquiátrica previa, vulnerabilidad, labilidad emocional, síntomas depresivos.
	Otros	Nivel de exposición a eventos traumáticos, experiencia previa de eventos traumáticos y medidas de afrontamiento utilizadas.

Duelo en la Infancia (6/8)

17

05-03-2015

TABLA 2: FACTORES RELACIONADOS CON LA FAMILIA	
Características de la Familia	Tamaño, funcionamiento y equilibrio, cohesión, valores socioculturales / éticos / religiosos, estilos de afrontamiento, capacidad comunicacional y relacional entre sus miembros, cambios en la organización de la familia.
Características del Progenitor Sobreviviente	Vulnerabilidad emocional, problemas de salud mental previa, capacidad comunicativa entre los niños y sus familias, entorno familiar.
Nivel Económico	Disminución en el nivel económico de la familia → cambio de casa o de localidad con la consiguiente expulsión de los grupos de amigos.
Conspiración del Silencio	Incluye: limitar el acceso a la información relativa a la muerte (causa, tipo...) limitando el duelo y la comunicación sobre el fallecimiento.

Duelo en la Infancia (7/8)

18

05-03-2015

TABLA 3: FACTORES RELACIONADOS CON EL CONTEXTO SOCIOCULTURAL	
Entorno Social y Negación de la Muerte	Incluye: el barrio donde vive, los grupos de amigos, la escuela, los sitios recreativos, la presencia de violencia en la comunidad, las condiciones socio-sanitarias, acceso y recursos específicos de los servicios de salud.
Entorno Cultural/Concepto de Muerte	El estigma de que los hombres no deben expresar sentimientos puede afectar la manera en que el joven maneja la situación.
Medios de Soporte	Se refiere al deseo de recibir apoyo y seguimiento, percepción y recursos específicos de los medios de apoyo.

Duelo en la Infancia (8/8)

19

05-03-2015

TABLA 4: IMPACTO EN EL BIENESTAR Y CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS

Repercusiones sobre los niños / jóvenes	Positivas	Maduración, aumento de la independencia, autoconfianza y autosuficiencia, valorización de las relaciones íntimas, familiares y/o de amigos, crecimiento espiritual.
	Negativas	Labilidad emocional, miedo de la separación y muerte, inseguridad, baja autoestima, alto riesgo de enfermedades psicológicas/psiquiátricas, altos niveles de estrés, dificultades en la escuela, cambios en el comportamiento.
Repercusión en relación con otros	Sensación de desconfianza, dificultad para establecer y / o mantener relaciones, miedo en ser padre por pérdida del modelo paternal, sobreprotección, dificultad para expresar sentimientos, miedo de la muerte, pérdida o separación.	
Otras Repercusiones	Comprensión del sentido de la vulnerabilidad y finitud humana.	

Intervenciones en el Duelo: Principios Generales (1/5)

20

05-03-2015

**¿Qué
Hacer?**



**¿Cómo
Intervenir?**

Intervenciones en el Duelo: Principios Generales (2/5)

21

05-03-2015

Rol del profesional de la salud:



- Ayudar a las familias en la comunicación de malas noticias.
- Ayudar a la familia a explicar el concepto de la muerte a los niños pequeños.
- Alertar a la familia sobre los síntomas del duelo complicado.
- Facilitar la inclusión de los niños en el duelo de la familia.
- Demostrar disponibilidad a los niños y a la familia.

Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010)

Intervenciones en el Duelo: Principios Generales (3/5)

22

05-03-2015

Intervenciones: principios

- Ayudar a entender la pérdida.
- Asistir en la expresión de sentimientos/emociones.
- Ayudar a los dolientes a continuar su vida con normalidad.
- Establecer tareas y metas de vida, manteniéndose activo.
- Abordar el fallecimiento con naturalidad, recordando al difunto.



Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010)

Intervenciones en el Duelo: Principios Generales (4/5)

23

05-03-2015



Intervencione: principios

- **Proporcionar apoyo continuo.**
- **Ayudar al doliente a aceptar la pérdida.**
- **Legitimar el sufrimiento y la tristeza de los dolientes.**
- **Permitir diferencias individuales en el proceso de duelo.**
- **Identificar, en el doliente, comportamientos anormales.**

Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010)

Intervenciones en el Duelo: Principios Generales (5/5)

24

05-03-2015

Síntomas de alerta

Expresar la pena con la misma intensidad durante mucho tiempo.

Incapacidad para desvincularse del fallecido.



Duelo Diferido.

Incapacidad para reniciar la vida sin el fallecido.

García, Carmen L. A & Martín, Teresa G. & Méndez, Rocío C. (2010)



Ideas para Retener

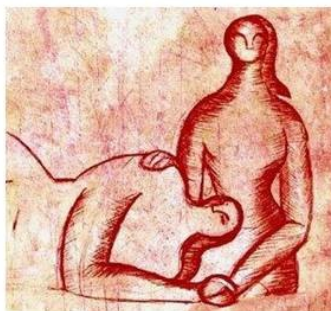


25

05-03-2015

La Muerte debe ser vista como algo natural y no como un tabú.

La pérdida es parte de la vida.



Casi todos los niños integrarán su dolor de una manera saludable, sin la necesidad de un apoyo profesional específico.

Principales Intervenciones: la escucha activa, el apoyo, el afecto, facilitar la expresión de los sentimientos y emociones.

Bibliografía

26

05-03-2015

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2009). *Manual de Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Rio de Janeiro, Brasil: Diagraphic.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2013). *Cuidados Paliativos: O que são?* Obtido em 23 de Novembro de 2013, de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>.
- Barbosa, A.; Neto, I. G. (Março 2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- García, C. L. A & Martín, T. G. & Méndez, R. C. (2010). *Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos*. Espanha: Observatório Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura.
- Neto, I. G. (2010). *Cuidados Paliativos (Testemunhos)*. Lisboa, Portugal: Alêtheia Editores.
- Potter, P. A., & Perry, A. G. (2006). *Fundamentos de Enfermagem - Conceitos e Procedimentos* (5ª ed.). Loures, Portugal: LUSOCIÊNCIA.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidados Paliativos: Princípios*. Castelo Branco, Portugal: ESALD
- Silva, L. W., T. & Gonçalves, L. H. & Mendes Carneiro da Costa, M. A. (Setembro - Outubro de 2006). *Abordagem Sistêmica de Enfermagem à Família - Considerações Reflexivas*. (E. M. Macedo, Ed.) *Revista Servir* nº 5, 55, pp. 214-223.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.



Apêndice F - Quadro II: Lista de Estudos Considerados na Revisão Sistemática da Literatura

Quadro II – Lista de Estudos Considerados na Revisão Sistemática da Literatura				
Título do Artigo	Autor	Referência Ano/País	Participantes	Desenho do Estudo
1- Perpetual Loss And Pervasive Grief - daughters speak about the death of their mother in childhood	Anne Tracey D. Phil.	Bereavement Care, 30:3; pp.17-24; Ano 2011; Irlanda do Norte.	26 Mulheres enlutadas na infância.	Qualitativo: Foco em Grupo; Entrevistas Estruturadas; Nvivo Program; Análise dos dados com base na Grounded Theory.
2 - Beyond the Grave: Adolescent Parental Loss letting Go and Holding On.	Mary V. Szustillo.	Psychanalytique Dialogue: The International Journal of Relational Perspectives, 15:4 ; pp.499/527; Ano 2005 ; EUA.	1 Mulher (enlutada aos 16 anos).	Estudo de Caso.
3 - Resilience and Bereaved Children: Helping a Child to Develop a Resilient Mind-set Following the Death of a Parent.	Julie Secker.	Bereavement Care, 28:1; pp. 9/17; Ano 2009; Reino Unido.	4 Jovens Enlutados.	Qualitativo: Fenomenológico Histórico de Vida.
4 - Promoting the Adjustment of Parentally Bereaved Children.	Rebyn A. Howarth.	Journal Of Mental Health Counseling, 33:1; pp. 21/32; Ano 2011; Iowa - EUA.	Fatores que influenciam o ajustamento de crianças enlutadas.	Revisão Sistemática da Literatura
5 - Children Bereaved by Parent or Sibling death.	Linda Dowdney.	Journal Psychiatry, 7:6; pp. 270/275; Ano 2008 Reino Unido.	Resiliência e Patologias em Crianças Enlutadas.	Revisão Sistemática da Literatura
6 - Adolescent Bereavement and Systemic Denial of Death: political Implications of Psychotherapy.	Cheryl- Anne Calt	Journal of Social Work Practice: Psychotherapeutic Approaches in Health, Welfare and the Community, 26:1; pp. 75/91; Ano 2012; Canadá.	1 Jovem (enlutado aos 9 anos).	Estudo de Caso.
7 - Girl Interrupted: An exploration into the experience of grief following the death of a mother in young woman's narratives.	Caroline Pearce.	Mortality: Promoting the Interdisciplinary Study of Death and Dying, 61:1; pp. 35/53; Ano 2011; Londres - Inglaterra.	6 Jovens Mulheres (enlutadas entre os 10-18 anos).	Qualitativo: Entrevistas Semiestruturadas; Entrevistas Abertas.
8- Exploring Themes of Resiliency in Children After The Death of a Parent.	Christie Eggle.	Professional School Counseling, 11:3; Ano 2008; Seattle - EUA.	12 Jovens (enlutados entre os 9-12 anos).	Qualitativo: Fenomenológico; Grounded Theory.
9 - O Luto em Adolescentes pela Morte do Pai: Risco e Prevenção para a Saúde mental.	Mônica Maria de Angélica Mota.	In:www.icasa.org.br, Ano 2008; São Paulo - Brasil.	5 Adolescentes (idades entre 16-18 anos).	Qualitativo: Entrevista Semiestruturada e Aberta; Youth Self Report (Rastrear de Problemas de Saúde Mental).

Apêndice G - Cartazes de Divulgação



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias



Centro
Hospitalar
Cova da Beira

Sessão de Educação

Cuidados Paliativos e Intervenção no Processo de Luto

Data:

1 de Julho às 14h00

Duração: 4 horas

Local: Centro Hospitalar Cova da Beira—Hospital Pêro da Covilhã.

Destinatários:

- Jovens estudantes e profissionais de saúde que pretendam adquirir conhecimentos no apoio à família em situação de luto.

Formadora:

Kátia Belizanda Farinha Marçal

- Licenciada em Enfermagem
- Mestranda do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.

Orientadora:

Enfermeira Sílvia Ramos

- Enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria;
- Mestre em Cuidados Paliativos;
- Doutoranda em Enfermagem.

Coorientadora:

Professora Isabel Lourenço

- Licenciada em Enfermagem;
- Professora adjunta e coordenadora da área científica das ciências sociais e do comportamento;
- Mestre em teologia / ética da saúde e doutoranda em bioética.



ENTRADA LIVRE COM DIREITO A CERTIFICADO !

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS:

- Os Cuidados Paliativos;
- A Morte e o Morrer: Contextualização;
- A Doença e a Morte na Família;
- A Perda e o Luto
- Fases e Tarefas do Luto
- Tipos de Lutos;
- Intervenções no Luto: Princípios Gerais
- Luto na Infância e Juventude

OBJETIVOS GERAIS:

- Divulgar os valores dos Cuidados Paliativos, realçando a pertinência de providenciar apoio à família em luto;
- Fomentar a capacidade de desenvolver um plano assistencial de qualidade à família em luto, encontrando-se o mesmo em constante conformidade com a filosofia dos Cuidados Paliativos
- Promover a avaliação contínua dos processos de luto, intervindo o mais precocemente possível.

METODOLOGIAS LETIVAS:

- Expositivo Oral Direto e Indireto, Interrogativo, Debate Reflexivo.



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias



ULS

Unidade Local de Saúde
de Castelo Branco, EPE

Sessão de Educação

Cuidados Paliativos e Intervenção no Processo de Luto

Data:

8 de Julho às 14h00

Duração: 4 horas

Local: ULS Castelo Branco—Hospital
Amato Lusitano

Destinatários:

- Jovens estudantes e profissionais de saúde que pretendam adquirir conhecimentos no apoio à família em situação de luto.

Formadora:

Kátia Belizanda Farinha Marçal

- Licenciada em Enfermagem
- Mestranda do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.

Orientadora:

Enfermeira Sílvia Ramos

- Enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria;
- Mestre em Cuidados Paliativos;
- Doutoranda em Enfermagem.

Coorientadora:

Professora Isabel Lourenço

- Licenciada em Enfermagem;
- Professora adjunta e coordenadora da área científica das ciências sociais e do comportamento;
- Mestre em teologia / ética da saúde e doutoranda em bioética.



ENTRADA LIVRE COM DIREITO A CERTIFICADO !

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS:

- Os Cuidados Paliativos;
- A Morte e o Morrer: Contextualização;
- A Doença e a Morte na Família;
- A Perda e o Luto
- Fases e Tarefas do Luto
- Tipos de Lutos;
- Intervenções no Luto: Princípios Gerais
- Luto na Infância e Juventude

OBJETIVOS GERAIS:

- Divulgar os valores dos Cuidados Paliativos, realçando a pertinência de providenciar apoio à família em luto;
- Fomentar a capacidade de desenvolver um plano assistencial de qualidade à família em luto, encontrando-se o mesmo em constante conformidade com a filosofia dos Cuidados Paliativos
- Promover a avaliação contínua dos processos de luto, intervindo o mais precocemente possível.

METODOLOGIAS LETIVAS:

- Expositivo Oral Direto e Indireto, Interrogativo, Debate Reflexivo.

Apêndice H - Requerimento às Instituições Hospitalares

Data: 09/06/2014

Para: Conselho de Administração do Centro Hospitalar Cova da Beira.

Assunto: Mestrado em Cuidados Paliativos – Pedido de autorização para sessão de educação no Hospital Pêro da Covilhã.

Exmo. Sr. Presidente

Eu Kátia Belizanda Farinha Marçal, Enfermeira e Mestranda no segundo ano do segundo Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco sob orientação da Enfermeira Sílvia Ramos, Mestre em Cuidados Paliativos e da Professora Adjunta do Departamento de Ciências Sociais e do Comportamento da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco – Isabel Lourenço, venho por este meio solicitar autorização para a realização de uma sessão de educação no Hospital Pêro da Covilhã sobre a temática “Cuidados Paliativos: Intervenção no Processo de Luto”.

A mesma tem por objetivos gerais:

- Divulgar os valores dos Cuidados Paliativos, realçando a pertinência de providenciar apoio à família em Luto;
- Fomentar a capacidade de desenvolver um plano assistencial de qualidade à família em Luto, encontrando-se o mesmo em constante conformidade com a Filosofia dos Cuidados Paliativos;
- Promover a avaliação contínua do processo de Luto pelos profissionais de saúde, na sua prática profissional diária, favorecendo a intervenção precoce e prevenção de complicações neste processo.

A presente sessão de educação é destinada prioritariamente, a jovens que se encontrem a frequentar o Curso de Licenciatura em Enfermagem na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco e que pretendam adquirir conhecimentos e competências no âmbito do apoio à família em situação de Luto e a outros estudantes / profissionais de saúde com interesse nesta temática.

Se possível, pretendo realizar esta ação de educação no dia 1 de Julho das 14h00 às 18h00. Deste modo solicito uma resposta tão breve quanto possível, requerendo a Vossa

colaboração na disponibilidade da sala de sessões do Hospital Pêro da Covilhã e dos meios audiovisuais, bem como da respetiva divulgação junto dos profissionais de saúde da instituição. Deixo os meus contactos pessoais e disponibilizo-me para esclarecimento de eventuais dúvidas:

- Telemóvel: 968159942
- E-mail: claire_de_lune1990@hotmail.com

Sem mais assunto subscrevo-me, agradecendo desde já a atenção dispensada.

Com os Melhores Cumprimentos.

Assinatura:

Kátia Belizanda Farinha Marçal

Data: 09/06/2014

Para: Conselho de Administração da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco.

Assunto: Mestrado em Cuidados Paliativos – Pedido de autorização para sessão de educação no Hospital Amato Lusitano.

Exmo Sr. Presidente

Eu Kátia Belizanda Farinha Marçal, Enfermeira e Mestranda no segundo ano do segundo Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco sob orientação da Enfermeira Sílvia Ramos, Mestre em Cuidados Paliativos e da Professora Adjunta do Departamento de Ciências Sociais e do Comportamento da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco – Isabel Lourenço, venho por este meio solicitar autorização para a realização de uma sessão de educação no Hospital Amato Lusitano sobre a temática “Cuidados Paliativos: Intervenção no Processo de Luto”.

A mesma tem por objetivos gerais:

- Divulgar os valores dos Cuidados Paliativos, realçando a pertinência de providenciar apoio à família em Luto;
- Fomentar a capacidade de desenvolver um plano assistencial de qualidade à família em Luto, encontrando-se o mesmo em constante conformidade com a Filosofia dos Cuidados Paliativos;
- Promover a avaliação contínua do processo de Luto pelos profissionais de saúde, na sua prática profissional diária, favorecendo a intervenção precoce e prevenção de complicações neste processo.

A presente sessão de educação é destinada prioritariamente, a jovens que se encontrem a frequentar o Curso de Licenciatura em Enfermagem na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco e que pretendam adquirir conhecimentos e competências no âmbito do apoio à família em situação de Luto e a outros estudantes / profissionais de saúde com interesse nesta temática.

Se possível, pretendo realizar esta ação de educação no dia 8 de Julho das 14h00 às 18h00. Deste modo solicito uma resposta tão breve quanto possível, requerendo a Vossa colaboração na disponibilidade da sala de sessões do Hospital Amato Lusitano e dos meios audiovisuais, bem como da respetiva divulgação junto dos profissionais de saúde da

instituição. Deixo os meus contactos pessoais e disponibilizo-me para esclarecimento de eventuais dúvidas:

- Telemóvel: 968159942
- E-mail: claire_de_lune1990@hotmail.com

Sem mais assunto subscrevo-me, agradecendo desde já a atenção dispensada.



Com os Melhores Cumprimentos.

Assinatura:

Kátia Belizanda Farinha Marçal


Apêndice I - Plano de Formação Pedagógico

Julho
2014



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Chan

PLANO DE FORMAÇÃO PEDAGÓGICO

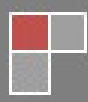


SESSÕES DE EDUCAÇÃO

Cuidados Paliativos e Intervenção no Processo de Luto

ELABORAÇÃO:
Enfermeira Kátia Marçal

ORIENTAÇÃO:
Enfermeira Sílvia Ramos
Professora Isabel Lourenço



Índice

1 - Plano de Formação Pedagógica	129
1.1 - Definição do Tema Central	129
1.2 – Enquadramento, Justificação e Fundamentação do Tema	129
1.3 – Formação	130
a) Tipologia de Formação	130
b) Público-alvo e Pré-requisitos.....	130
c) Local de Formação	130
d) Carga Horária	130
e) Formadora	130
1.4 – Plano dos Conteúdos Programáticos e Carga Horária	130
1.5 – Objetivos	131
a) Objetivos Gerais da Formação	131
1.6 – Metodologia Letiva	131
1.7 – Recursos Didáticos/Pedagógicos.....	131
1.8 – Recursos Materiais.....	132
1.9 – Avaliação.....	132
a) Avaliação da Formadora e da Formação	132
1.10 – Resultados Esperados.....	132
2 – Referências Bibliográficas	133
Apêndices	
Apêndice I – Questionário de Avaliação da Formação.....	135
Apêndice II – Questionário de Avaliação da Formadora.....	137

PLANO DE FORMAÇÃO PEDAGÓGICA

1.1 Definição do Tema Central

Após diversificados momentos de reflexivos e tendo em conta as principais lacunas identificadas em contexto hospitalar e comunitário na atuação dos profissionais de saúde no processo de apoio ao Luto, optei por escolher como tema central para a realização destas Sessões de Educação Pedagógicas os “Cuidados Paliativos e Intervenção no Processo de Luto”.

1.2 Enquadramento, Justificação e Fundamentação do Tema

Em Portugal, no século passado, assistiu-se a um aumento exponencial da importância dedicada aos Cuidados Paliativos. De facto, tal como refere Neto (2010:15) “acompanhar os doentes em sofrimento, quer eles se curem quer não” é uma das principais finalidades desta área do cuidar. Assim, os Cuidados Paliativos correspondem a “cuidados ativos e totais aos pacientes com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias, realizados por uma Equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida” (Twycross, 2003:16).

Erroneamente, comenta-se na sociedade atual que receber Cuidados Paliativos é desistir dos doentes, entregando-os a uma morte certa. Contrariamente, esta área do cuidar pretende efetuar tudo que se encontre ao seu dispor para auxiliar o doente, aliviando-lhe o sofrimento e melhorando a sua qualidade de vida, aceitando, porém, que independentemente de todos os avanços técnico-científicos ao nosso dispor, a morte é um processo natural, inevitável. Tal como refere Neto (2010:19) “mesmo quando não se cura um doente (...) ainda há muito a oferecer-lhe para que tenha Dignidade, Conforto e Qualidade de Vida”.

Tendo em conta os pilares essenciais dos Cuidados Paliativos, o apoio à família parece deter um papel privilegiado visto que a mesma é tida como uma aliada na Equipa terapêutica. Perante uma doença progressiva e incurável, a família tende a ser simultaneamente prestadora e recetora de cuidados. Com a aproximação da morte, tendem a aumentar as necessidades do doente e as da sua família, tornando-se fundamental um maior apoio e acompanhamento por parte dos profissionais de saúde. Este apoio estruturado às famílias apresenta na realidade um duplo significado: se primariamente minimiza os efeitos nocivos da doença no seio familiar, secundariamente, favorece a prevenção de possíveis complicações no Processo de Luto (Neto, 2010 & Twycross, 2003). De facto “quando a família é devidamente apoiada, preparada, acompanhada, mesmo que venha a sentir uma compreensível e natural dor pela perda da pessoa querida de quem cuidaram, tentamos que a situação não seja dramática e destrutiva, e que permita depois o desenrolar de um Luto não patológico, e um «renaturalizar» da morte” (Neto, 2010:38).

Assim, reconhecendo a importância desta temática, procurando fazer face ao leque cada vez mais diversificado de pessoas que usufruem dos Cuidados Paliativos e apostando na vertente preventiva, optei por desenvolver Sessões de Educação Pedagógicas na área dos Cuidados Paliativos e Intervenção no Processo de Luto.

1.3 Formação

a) **Tipologia da Formação:** Visando favorecer a aquisição e cimentação de conhecimentos e competências por parte dos formandos, considero ser proveitoso utilizar como tipologia de formação a realização de Sessões de Educação Pedagógicas, cujo objetivo é complementar e atualizar a formação académica dos formandos através da aprendizagem e desenvolvimento de saberes (Universidade de Évora, 2013).

b) **Público-alvo e Pré-requisitos:** As Sessões de Educação destinam-se, prioritariamente, a jovens que se encontrem a frequentar o Curso de Licenciatura em Enfermagem na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco e que pretendam adquirir conhecimentos e competências no âmbito do apoio à família em situação de Luto e a outros estudantes / profissionais de saúde com interesse nesta temática. O curso apresenta como pré-requisitos preferencial:

✓ Frequência da Unidade Curricular “Cuidados Paliativos”, pertencente Plano de Estudos do Curso de Licenciatura em Enfermagem da instituição referida.

c) **Local da Formação:** As Sessões de Educação serão ministradas nas Instalações do Centro Hospitalar Cova da Beira – Hospital Pêro da Covilhã e Unidade Local de Saúde de Castelo Branco – Hospital Amato Lusitano.

d) **Carga Horária:** As Sessões de Educação terão uma duração de 4 horas cada.

e) **Formadora:** Enfermeira Kátia Belizanda Farinha Marçal, mestranda no 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

1.4 Plano dos Conteúdos Programáticos e Carga Horária:

Os conteúdos programáticos definidos para a realização sessão de educação assentam nas temáticas seguintes:

Capítulo 1 – Os Cuidados Paliativos: Princípios Básicos..... 30 minutos

Capítulo 2 – A Morte e o Morrer: Debate Reflexivo..... 30 minutos

Capítulo 3 – A Doença e a Morte na Família..... 30 minutos

3.1 – Conceito;

3.2 – Tipologia Familiar;

3.3 – Impacto na Família;

Capítulo 4 – O Processo de Luto e a Sua Avaliação 60 minutos

4.1 – Conceito de Perda e de Luto;

4.2 – Manifestações Clínicas Normais do Luto;

4.3 – Conceito de Perda e de Luto;

Capítulo 5 – Tipos de Luto..... 30 minutos

Capítulo 6 – Recomendações Clínicas e Intervenção no Luto 60 minutos

6.1 – Princípios Gerais de Apoio;

6.2 – Luto na Infância e Juventude;

Observações:

No decorrer do curso de formação prevê-se a realização de debates reflexivos, utilização de material audiovisual com posterior reflexão conjunta dos formandos. As atividades desenvolvidas e as informações recolhidas suportarão a avaliação formativa.

1.5 Objetivos

a) Objetivos Gerais das Sessões de Educação Pedagógicas

Pretende-se, que no final do curso, o formando seja capaz de:

- Disseminar os valores dos Cuidados Paliativos, realçando constantemente a importância de providenciar apoio à família em Luto;
- Implementar um plano assistencial de qualidade à família em Luto, encontrando-se o mesmo em constante conformidade com a filosofia dos Cuidados Paliativos;
- Avaliar continuamente o Processo de Luto, intervindo o mais precocemente possível.

1.6 Metodologia Letiva:

Tendo em conta a duração das Sessões de Educação, serão utilizados diversificados métodos letivos. Os distintos módulos lecionados, de cariz técnico, irão basear-se na transmissão de conhecimentos orientados para os conteúdos programáticos delineados, apresentados sob forma expositiva oral direta (com recurso a meios audiovisuais – apresentação de diapositivos em formato PowerPoint) e indireta (apresentação de excertos de filmes e/ou outros), fundamentada nas principais obras de referência e apelando sempre à participação ativa dos formandos.

É indispensável referir igualmente que o método interrogativo direto será parte integrante da metodologia letiva. De facto, o mesmo realça a importância do pensamento ativo, independente e refletivo dos formandos, favorecendo o processo interativo entre a formadora e os mesmos. Este método poderá igualmente dar origem ao desenvolvimento de debates reflexivos ou *Brainstorming*, ambas metodologias letivas muito eficazes no processo de assimilação ativo de conhecimentos.

Sempre que considerado pertinente recorrer-se-á à análise de casos clínicos, à partilha de experiências profissionais e vivências neste âmbito.

1.7 Recursos Didáticos /Pedagógicos

Com vista a facilitar o processo de aprendizagem do formando e a dinamizar a sessão serão utilizados no decurso da formação os seguintes recursos didáticos:

- Computador portátil para a Formadora;
- Documentação em formato papel e digital;
- Livros e/ou Artigos de Periódicos (Bibliografia de referência);
- Excertos de Filmes;

- Aos formandos serão fornecidos, os conteúdos lecionados em suporte digital, via correio eletrónico.

1.8 Recursos Materiais

- 1 Mesa de apoio retangular do tipo escolar (formadora);
- 1 Mesa quadrada (formadora);
- 1 Projetor Multimédia;
- 1 Quadro didático branco;
- 4 Marcadores de água (1 azul, 1 vermelho, 1 verde e 1 preto) e um apagador;

1.9 Avaliação

a) Avaliação dos Formadores e da Formação

A avaliação da formadora e da formação será efetuada através de um questionário de avaliação (Anexo II e III).

1.10 Resultados Esperados

No final desta ação de formação espera-se que todos os formandos tenham adquirido conhecimentos e competências técnico-científicas na área da avaliação e intervenção no Processo de Luto, estando devidamente preparados para implementar um plano assistencial que promova o bem-estar e a qualidade de vida de famílias em Luto, tendo sempre em conta a filosofia, os princípios e os valores dos Cuidados Paliativos. Para além disso, pressupõe-se que o formando seja capaz de aplicar na sua prática assistencial todos os conhecimentos adquiridos, favorecendo a sua disseminação.

2. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARRETO, P. YI P. y SOLER, C. Preditores de duelo complicado. *Psicooncología*. Vol. 5, Núm. 2-3, 2008, pp. 383-400
- Carqueja, E. (Junho de 2013). *O luto patológico: avaliação e intervenção terapêutica*. Portugal.
- García, C. L., Martín, T. G., & Méndez, R. C. (2010). *Guía clínica. Seguimiento del duelo en cuidados paliativos*. Extremadura: Observatório Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura.
- Neto, I. G. (2010). *Cuidados Paliativos (Testemunhos)*. Lisboa, Portugal: Alêtheia Editores.
- Porto Editora (Ed.) (2003-2013). *Dicionário da língua portuguesa – com acordo ortográfico: palavra morte*. Obtido em 12 de Julho de 2013, de Infopédia – enciclopédia e dicionários porto editora, de <http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa/morte>.
- Potter, P. A., & Perry, A. G. (2006). Saúde e Bem-estar. In A. G. Perry, & P. A. Potter, *Fundamentos de Enfermagem - Conceitos e Procedimentos* (5ª ed., pp. 1-15). Loures, Portugal: Lusociência.
- Rebelo, L. (2007). *Genograma familiar. O bisturi do Médico de Família*. Revista Portuguesa de Clínica Geral nº23 , pp. 309-317.
- Rocha, Z. (n.d.). *Frases sobre Aprendizagem*. Obtido em 14 de Julho de 2013, de Pensador. Info: http://pensador.uol.com.br/frases_sobre_aprendizagem/
- Silva, L. W., T. Gonçalves, L. H., & Mendes Carneiro da Costa, M. A. (2006). Abordagem Sistêmica de Enfermagem à Família - Considerações Reflexivas. (E. M. Macedo, Ed.) *Revista Servir* nº 5, Vol. 55, pp. 214-223.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.
- Universidade de Évora. (2013). *Informação Académica: Curso de Formação Contínua*. Obtido em 13 de Julho de 2013, de http://www.estudar.uevora.pt/informacao_academica/candidaturas/Cursos-de-Formacao-Continua

APÊNDICES

Apêndice I:**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE EDUCAÇÃO PEDAGÓGICA**

Designação Da Sessão de Educação: Cuidados Paliativos e Intervenção no processo de Luto

Data:

A sua opinião sobre a acção de formação que hoje frequentou é de extrema importância. Para efeitos estatísticos solicitamos que responda às seguintes questões:

Legenda: 1 – Discordo totalmente; 2 – Discordo; 3 – Concordo; 4 – Concordo totalmente

1. Relativamente à acção de formação como avalia os conteúdos/temáticas/avaliação:		1	2	3	4	
1.1. Muito interessante/útil para as funções que desempenho ou poderei vir a desempenhar	Discordo totalmente					Concordo totalmente
1.2. Bom aprofundamento dos conteúdos/temáticos abordados	Discordo totalmente					Concordo totalmente
1.3. Tempo dedicado à exposição teórica foi adequado	Discordo totalmente					Concordo totalmente
1.4. Grau de aquisição/aprofundamento dos meus conhecimentos foi muito bom	Discordo totalmente					Concordo totalmente
1.5. O processo de avaliação foi o mais adequado	Discordo totalmente					Concordo totalmente

(Continua no verso – VSFF)

2. Relativamente à organização da acção de formação, designadamente no que toca a recursos de apoio mobilizados, como avalia:

		1	2	3	4	
2.1. A qualidade e adequação dos suportes pedagógicos utilizados (vídeo projetor, quadros didáticos...) foram boas	Discordo totalmente					Concordo totalmente
2.2. A duração do curso de formação foi adequada às temáticas e necessidades dos formandos	Discordo totalmente					Concordo totalmente
2.3. A avaliação geral da formadora que ministrou o curso de formação foi boa	Discordo totalmente					Concordo totalmente
2.4. A qualidade das instalações e condições ambientais foram as adequadas	Discordo totalmente					Concordo totalmente

3. Relativamente às suas expectativas

		1	2	3	4	
3.1. As expectativas iniciais foram plenamente concretizadas	Não Concretizadas					Totalmente Concretizadas
3.2. O curso formativo foi relevante para o futuro académico ou profissional	Discordo totalmente					Concordo totalmente

Outros comentários ou sugestões:

Obrigado pela sua colaboração.

Apêndice II:**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA FORMADORA****Designação da Sessão de Educação:** Cuidados Paliativos e Intervenção no Processo de Luto**Formadora:** Kátia Belizanda Farinha Marçal**Para cada afirmação avalie na escala apresentada o desempenho da formadora:**

		1	2	3	4	
1 - Clareza na apresentação dos objetivos pedagógicos/de aprendizagem a alcançar	Pouco claro					Muito claro
2 - Domínio das matérias ministradas	Pouco domínio					Muito domínio
3 - Capacidade de motivação dos formandos	Pouco Motivador					Muito Motivador
4 - Desenvolvimento de metodologias pedagógicas adequadas	Fraco desenvolvimento					Excelente desenvolvimento
5 - Verificação, ao longo da formação, da aquisição de aprendizagens por parte dos formandos	Pouco verificado					Bastante verificado
6 - Utilização de exemplos práticos das matérias em estudo	De forma insuficiente					De forma excelente
7 - Demonstração de interesse pelas dificuldades dos formandos (apoio na resolução de problemas concretos)	Fraco interesse					Muito interesse
8 - Apresentação de estratégias de apoio à rentabilização dos saberes adquiridos (ex: consulta de sites especializados na matéria, referências bibliográficas).	De forma insuficiente					De forma excelente
Classificação Final:						

Sugestões: _____

Data: _____

Obrigado pela sua colaboração

Apêndice J - Sessões de Educação nos Hospitais de Castelo Branco e da Covilhã: Slides



ELABORAÇÃO:
Enf. Kátia Marçal

DURAÇÃO: 4 horas
01 de Julho 2014

Sumário

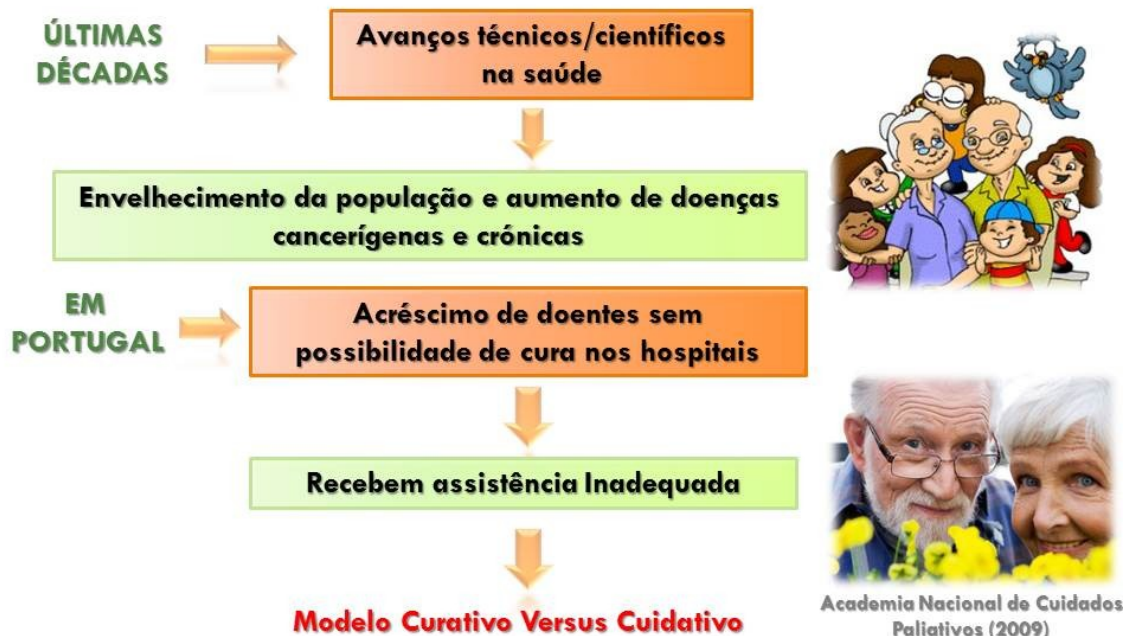
- 1 – Contextualização
- 2 – Tipologia de Cuidados
- 3 – Cuidados Paliativos
- 4 – A Morte e o Morrer: Contextualização
- 5 – A Doença e a Morte na Família
- 6 – A Perda e o Luto
- 7 – Fases e Tarefas do Luto
- 8 – Tipos de Luto
- 9 – Intervenções no Luto: Princípios Gerais
- 10 – Luto na Infância e Juventude



Contextualização

5

06-02-2015



Objetivos Específicos

4

06-02-2015

- No final da sessão, alunos e profissionais de saúde devem ser capazes de:
 - Descrever os princípios básicos dos Cuidados Paliativos;
 - Descrever a problemática da morte na sociedade ocidental;
 - Identificar o impacto da doença/morte na família;
 - Descrever os cuidados ao doente terminal;
 - Identificar o conceito de perda referindo a sua importância no ciclo de vida;
 - Explicar o conceito de luto referindo as suas diversas fases e tarefas;
 - Identificar os diferentes tipos de luto existentes;
 - Descrever os princípios do acompanhamento no processo de luto.
 - Compreender a importância de um adequado acompanhamento no luto infantil.

Cuidados Paliativos

7

06-02-2015



CONCEITO:

- Cuidados de saúde ativos e estruturados
- Prestados por equipas multidisciplinares
- Visam diminuir o sofrimento ...
- ... E promover a qualidade de vida
- Destinados a doentes e às suas famílias
- Promovem o acompanhamento contínuo...



Twycross (2003) & ANCP, ed. lit., (2009) & Neto (2010)

Cuidados Paliativos (Cont.)

Tipologia de Cuidados

6

06-02-2015



→ C. de Reabilitação



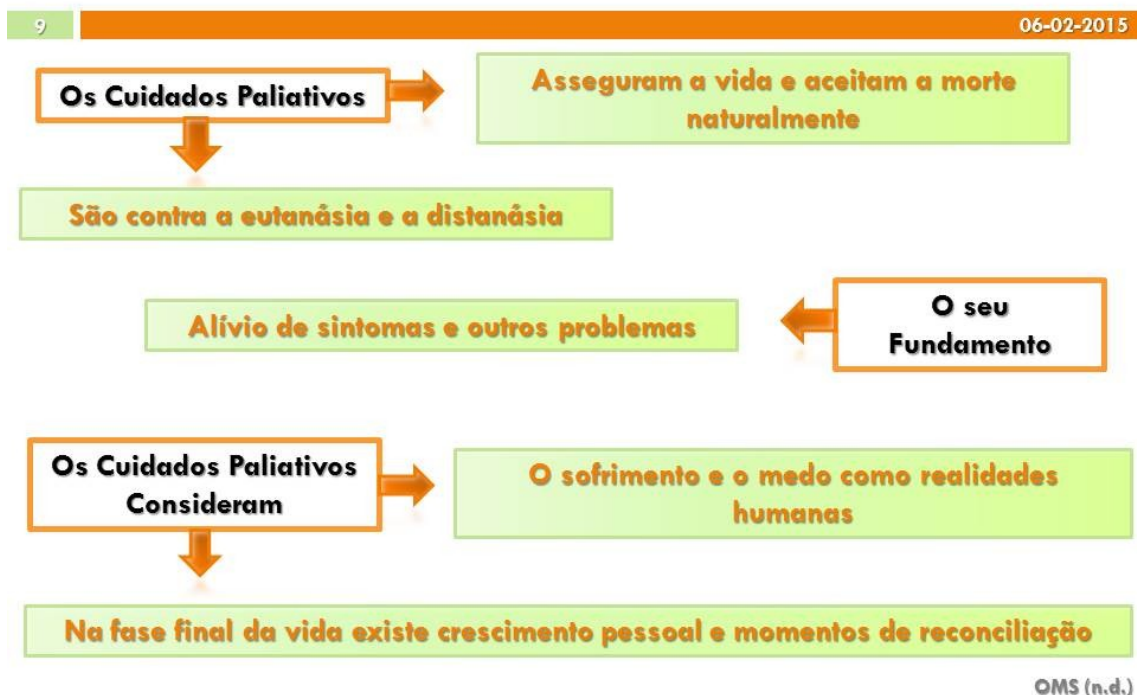
→ C. Geriátricos



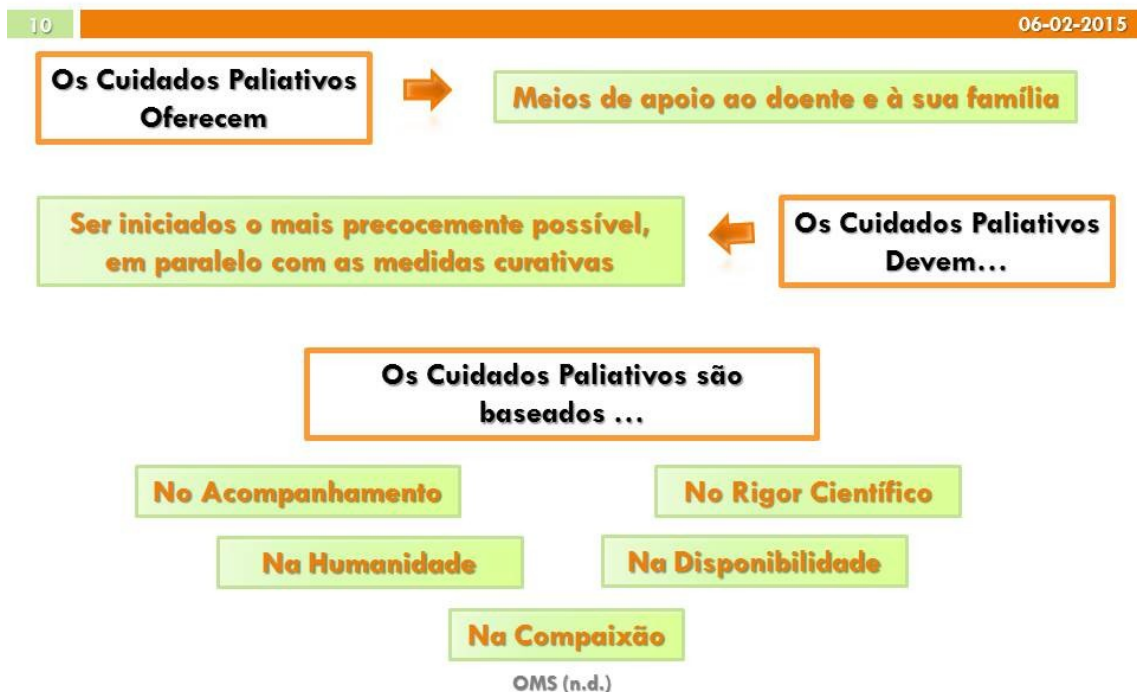
→ C. Paliativos

Cuidados Continuados

Cuidados Paliativos (Cont.)



Cuidados Paliativos (Cont.)



A Morte e o Morrer – Contextualização

11

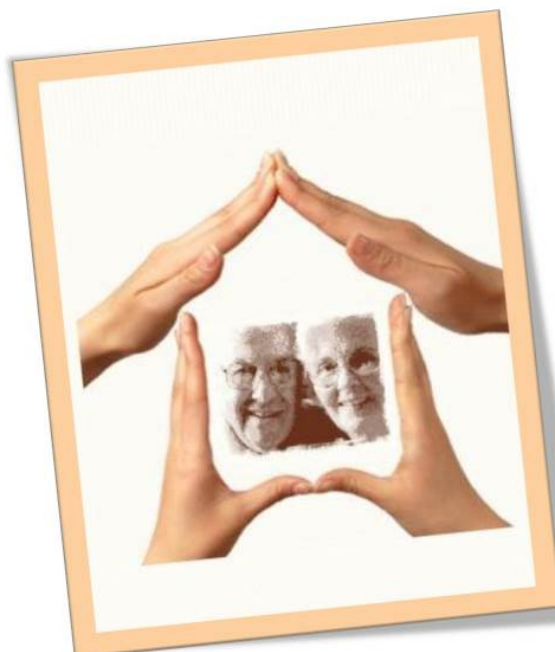
06-02-2015



A Morte e o Morrer – Contextualização (Cont.)

12

06-02-2015



Durante séculos aceitou-se a morte como o repouso eterno.

O acontecimento ocorria em casa, sendo a cerimónia pública.

Sapeta, P. (2011)

A Morte e o Morrer – Contextualização (Cont.)



A Morte e o Morrer – Contextualização (Cont.)

14 06-02-2015

Final do séc. XIX – Início do séc. XX

↓

- ✓ Jogo do silêncio.
- ✓ Verdade ou Mentira?
- ✓ Encobrimento da verdade...

Sapeta, P. (2011)



A Morte e o Morrer – Contextualização (Cont.)

15

06-02-2015



Séc. XX



- **Morte Escondida**
- **Cerimónia Privada**

**Doentes Terminais –
Transferidos para o Hospital**



Morrer Sozinhos



Morte Banalizada !!!

Sapeta, P. (2011)



A Morte e o Morrer – Contextualização (Cont.)

16

06-02-2015



**Observa-se o elogio ao luto discreto, vivido individualmente
com decoro e sobriedade...**

A Morte e o Morrer – Contextualização (Cont.)



A Morte e o Morrer – Contextualização (Cont.)



A Doença e a Morte na Família

19

06-02-2015



Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de enfermidades.

OMS (n.d)

Estado em que o funcionamento físico, emocional, intelectual, social, de desenvolvimento ou espiritual está diminuído ou afetado.

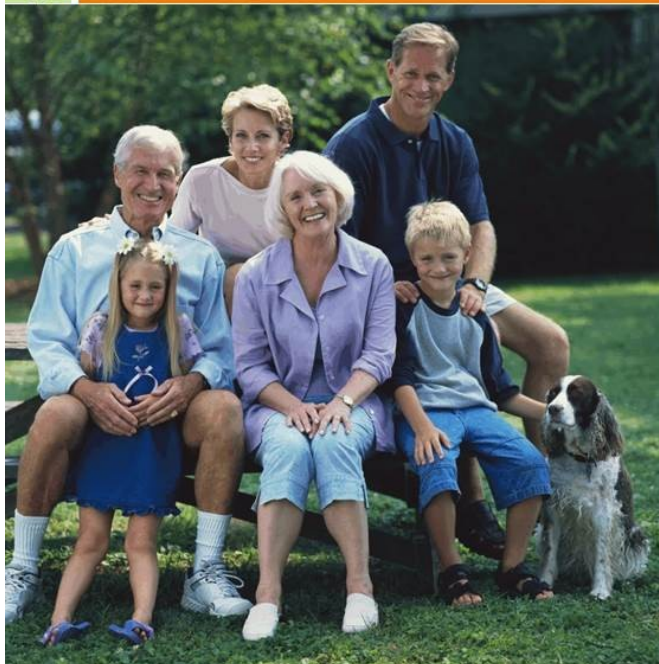
Potter & Perry (2006:11)



A Doença e a Morte na Família (Cont.)

20

06-02-2015



Família



Unidade básica de desenvolvimento e socialização



Sofreu modificações...

Constituição

Estrutura

Organização

A Doença e a Morte na Família (Cont.)

21

06-02-2015

TIPOLOGIA FAMILIAR...

“uma unidade complexa de estrutura dinâmica num todo articulado de seres humanos cada qual com suas especificidades que compõem o todo e as partes, sendo influenciada e influenciando as relações e interações do sistema familiar de forma dinâmica; é uma unidade singular e única num todo social de valores, conceitos e saberes, um todo em princípio de circularidade, complexidade, globalidade, inteireza, organização, retro-alimentação e homeostasia”

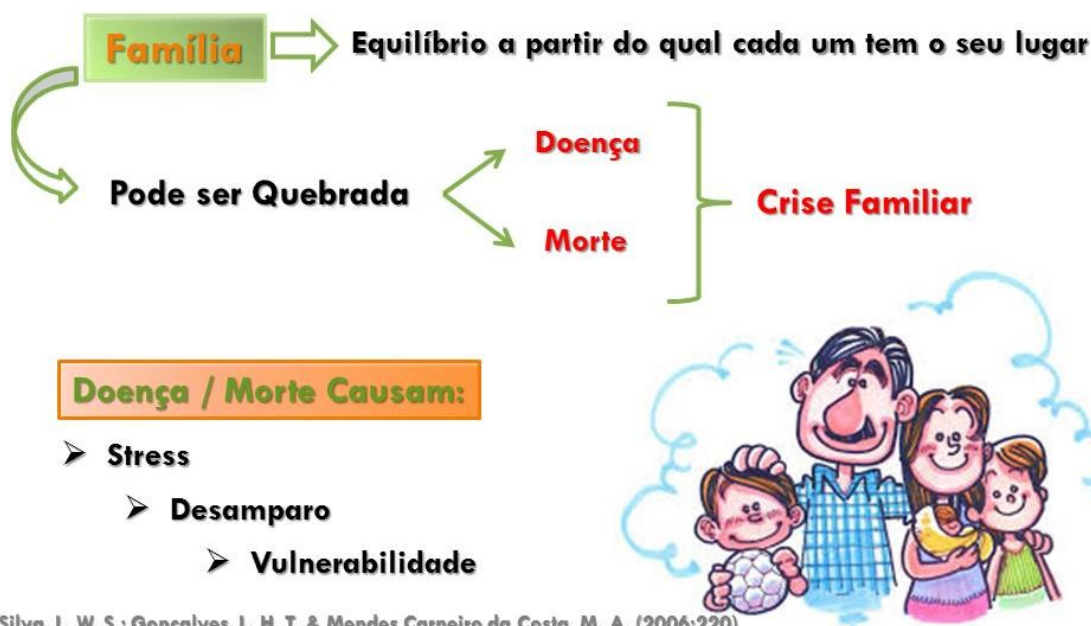
Silva, L. W. S.; Gonçalves, L. H. T. & Mendes Carneiro da Costa, M. A. (2006:220)



A Doença e a Morte na Família (Cont.)

22

06-02-2015



Silva, L. W. S.; Gonçalves, L. H. T. & Mendes Carneiro da Costa, M. A. (2006:220)

A Perda e o Luto

23

06-02-2015



O que significa,
para vocês a
palavra
Perda?



A Perda e o Luto (Cont.)



24

06-02-2015

A perda é:

Uma modificação que inclui a privação de:

- Uma Pessoa.
- Qualquer coisa tangível.
- Qualquer coisa intangível.

A perda é ao mesmo tempo algo...

Común

Única

Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010)

A Perda e o Luto (Cont.)

25

06-02-2015

Preparação:

- ✓ Pegue em 3 papéis brancos;
- ✓ Escreva em cada um o nome de uma das 3 pessoas que mais ama;
- ✓ Dobre cada um desses papeis;

Aguarde....



Atividade

A Perda e o Luto (Cont.)

26

06-02-2015



Atividade

O Que Sentiram?



O Que É Então O Luto?

A Perda e o Luto (Cont.)

27

06-02-2015



Conceito de Luto:

- ✓ Luto → “legere”;
- ✓ É a perda de um objeto/ pessoa;
- ✓ É essencialmente psicológico;
- ✓ Tem modulações socioculturais;
- ✓ É um processo natural do ciclo de vida;
- ✓ Permite a adaptação / restabelecimento.

A Perda e o Luto (Cont.)

28

06-02-2015

Manifestações Clínicas Normais

MANIFESTAÇÕES FÍSICAS	Pressão no peito ou na garganta, hipersensibilidade a ruídos, dispneia (falta de ar), astenias (falta de energia), xerostomia (boca seca), anorexia (diminuição do apetite), insônias e cefaleias.
EMOÇÕES	Tristeza, culpa, ansiedade, solidão, cansaço, sensação de impotência, insensibilidade, alívio, confusão, raiva, depressão.
COMPORTAMENTOS	Inquietação, choro, agitação, hiperatividade, suspiros, sonhos com o falecido, buscar e chamar o falecido, evitar recordações do falecido.
PENSAMENTOS	Incredulidade, confusão, preocupação, depressão, suspeita, isolamento social, alucinações breves.

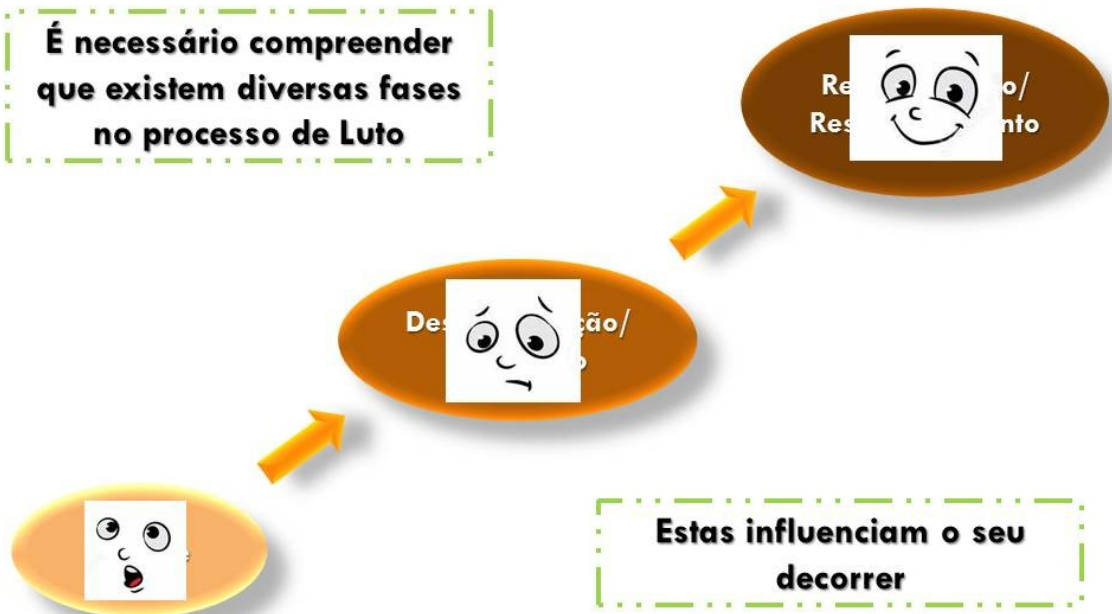
Twycross, R. (2003) & García, C. L. A; Martín, T. G.; Méndez, R. C. (2010)

Fases e Tarefas do Luto

29

06-02-2015

**É necessário compreender
que existem diversas fases
no processo de Luto**



Barbosa, A.; Neto, I. G. (2010) e García, C. L. A; Martín, T. G.; Méndez, R. C. (2010).

Fases e Tarefas do Luto (Cont.)

30

06-02-2015

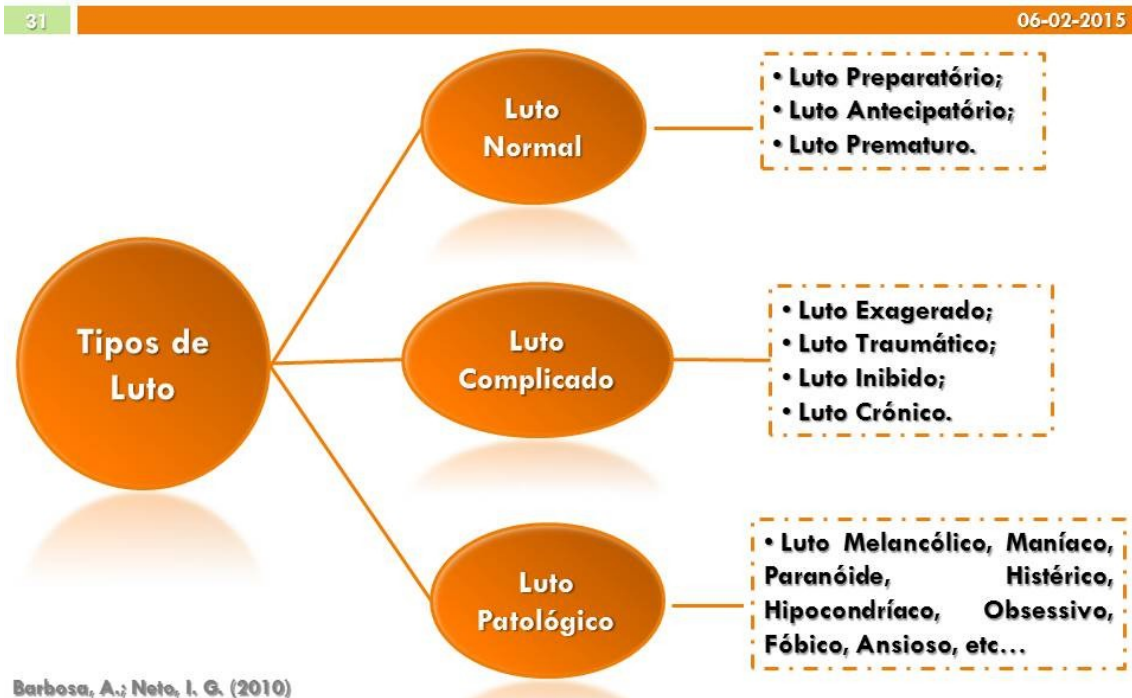


TAREFAS DO LUTO

- 1 – Aceitar a realidade da perda;**
- 2 – Elaborar a dor da perda;**
- 3 – Ajustar-se a um ambiente onde o falecido não está;**
- 4 – Reposicionar, emocionalmente, o falecido (relocalização).**

García, C. L. A; Martín, T. G.; Méndez, R. C. (2010).

Tipos de Luto



Intervenção no Luto: Princípios Gerais

32 06-02-2015

**Que
Fazer?**

**Como
Intervir?**

Intervenção no Luto: Princípios Gerais (Cont.)

33

06-02-2015

ACONSELHAMENTO: PRINCÍPIOS



- **Ajudar o enlutado a entender a perda;**
- **Auxiliar o enlutado na expressão de sentimentos/emoções;**
- **Apoiar o enlutado a prosseguir sua vida com normalidade;**
- **Estabelecer tarefas e objetivos de vida, mantendo-se ativo;**
- **Abordar o falecimento com naturalidade, recordando o defunto;**

Barbosa, A.; Neto, I. G. (2010)

Intervenção no Luto: Princípios Gerais (Cont.)

34

06-02-2015

Aconselhamento: Princípios (Cont.)

- **Oferecer apoio continuado;**
- **Legitimar o sofrimento e a tristeza do enlutado;**
- **Admitir diferenças individuais no processo de luto;**
- **Identificar, no enlutado, comportamentos anormais.**

Barbosa, A.; Neto, I. G. (2010)



Intervenção no Luto: Princípios Gerais (Cont.)

35

06-02-2015

SINAIS E SINTOMAS DA ALERTA



- ✓ Ausência da expressão de sentimentos;
- ✓ Expressão de sofrimento mantida com a mesma intensidade durante um longo período de tempo;
- ✓ Incapacidade para desvincular-se do falecido;
- ✓ Incapacidade para continuar a viver num ambiente no qual o falecido não está;
- ✓ Alterações Psicológicas ou Comportamentais.

García, Carmen L. A.; Martín, Teresa G.; Méndez, Rocío C. (2010)

Luto na Infância

36

06-02-2015

PROCESSO DE LUTO



Adulto = Criança



Maior acompanhamento

A CRIANÇA TENDE A SENTIR :

- ✓ Desejo de reencontro;
- ✓ Saudades intensas do falecido;
- ✓ Tristeza / vontade frequente de chorar;
- ✓ Ansiedade perante a morte e a separação;
- ✓ Alterações comportamentais ou de personalidade;
- ✓ Nas crianças mais pequenas é comum a expressão do luto na forma como brincam.



Luto na Infância (Cont.)

37

06-02-2015



**O LUTO INFANTIL ESTÁ
RELACIONADO COM:**



Idade da Criança

- Desenvolvimento emocional, cognitivo e social;
- Hábitos quotidianos;
- Experiências prévias de perda e luto
- A relação mantida com o falecido;
- Rede de apoio;
- Tradições culturais.

Fator de Desequilíbrio



PERDA



São fatores facilitadores do Processo de Luto

- ✓ Disponibilidade (escuta ativa)
- ✓ Criação de um ambiente seguro e estabilizado;
- ✓ Prover à criança toda a informação de que necessita.



Luto na Infância (Cont.)

38

06-02-2015



PAPEL DO PROFISSIONAL DA SAÚDE:



- Auxiliar a família a comunicar a má notícia;
- Ajudar a família a explicar o conceito de morte às crianças;
- Prevenir a família para possíveis sinais de alerta de um luto complicado;
- Facilitar a inclusão da criança no luto familiar;
- Demonstrar disponibilidade à criança e família.

A maior parte das crianças, apoiadas pela família e comunidade, irão integrar o seu luto de forma saudável, sem necessidade de apoio profissional específico !

Ideias a Reter

39

06-02-2015

✓ Os Cuidados paliativos não devem ser remetidos para uma ideia de “fim de linha”

Sapeta, P. (2011)



Ideias a Reter



40

06-02-2015

A Morte deve ser vista como naturalidade e não um tabu.

O Luto vivido com serenidade.



A perda faz parte integrante da vida.

Principais intervenções: Ouvir, Apoiar, Acompanhar, Acarinhar e não Julgar.

Referências Bibliográficas

41

06-02-2015

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2009). *Manual de Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Rio de Janeiro, Brasil: Diagraphic.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2013). *Cuidados Paliativos: O que são?* Obtido em 23 de Novembro de 2013, de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>.
- Barbosa, A.; Neto, I. G. (Março 2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- García, C. L. A.; Martín, T. G.; Méndez, R. C. (2010). *Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. Espanha: Observatório Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura.*
- Neto, I. G. (2010). *Cuidados Paliativos (Testemunhos)*. Lisboa, Portugal: Alêtheia Editores.
- Potter, P. A., & Perry, A. G. (2006). *Fundamentos de Enfermagem - Conceitos e Procedimentos* (5ª ed.). Loures, Portugal: LUSOCIÊNCIA.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidados Paliativos: Princípios*. Castelo Branco, Portugal: ESALD
- Silva, L. W., T.; Gonçalves, L. H.; Mendes Carneiro da Costa, M. A. (Setembro - Outubro de 2006). *Abordagem Sistêmica de Enfermagem à Família - Considerações Reflexivas.* (E. M. Macedo, Ed.) *Revista Servir* n° 5, 55, pp. 214-223.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.

**Porque Juntos Efetuamos
Esta Caminhada !!!**



**Obrigado Pela Vossa Atensão
Fim !!!**

Apêndice K - Requerimento às Instituições Escolares

Data: 20/10/2014

Para: Conselho Diretivo

Assunto: Mestrado em Cuidados Paliativos – Pedido de autorização para a aplicação de um questionário no âmbito da realização de uma investigação científica.

Exmo./a. Sr./a. Director/a

Eu Kátia Belizanda Farinha Marçal, Enfermeira e Mestranda no segundo ano do segundo Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco sob orientação da Enfermeira Sílvia Ramos, Mestre em Cuidados Paliativos e da Professora Adjunta do Departamento de Ciências Sociais e do Comportamento da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco – Isabel Lourenço, venho por este meio solicitar autorização para a realização de um estudo na sua instituição escolar sobre “O Processo de Luto na Juventude”.

O correto desenvolver desta investigação científica apenas será possível através da aplicação de um questionário junto dos alunos do 10º, 11º e 12º ano de escolaridade que se voluntariem a participar. O mesmo visa à recolha de informações valiosas acerca do processo de Luto da juventude, nomeadamente, o seu conceito, as suas implicações no desenvolvimento psicofisiológico, o seu impacto na qualidade de vida e identificação de fatores positivos ou negativos na resolução deste moroso processo. Os dados, anonimamente recolhidos, serão posteriormente submetidos a análise estatística visando a obtenção de conclusões acerca das temáticas precedentemente mencionadas.

Tal como referido, o presente estudo será realizado mediante o preenchimento de um questionário que se encontra subdividido nas seguintes categorias:

Parte I – Dados Sociodemográfico;

Parte II – Dados acerca da Mudança Após o Trauma

Parte III – Dados referentes ao Luto e os seus Mitos

Considerando o ponto nº 3 do artigo nº 38º do Código Penal, é observado que é reconhecida validade legal ao consentimento informado prestado por quem tenha mais de dezasseis anos de idade. Assim, antes da aplicação do inquérito será entregue aos participantes um consentimento informado onde constará as informações relativas ao modo de participação no estudo, aos seus objetivos, à confidencialidade do mesmo e ainda à possibilidade que todos os participantes têm de se retirar do presente estudo após o seu início, sem qualquer tipo de retaliações. Este estudo apenas implicará, da parte dos participantes, alguma disponibilidade que, todavia, garantirei não colocar em causa o normal funcionamento dos períodos letivos.

Irá ser distribuído junto de todos os alunos uma carta informativa a ser entregue aos encarregados de educação. No caso dos alunos com menos de 16 anos, o consentimento informado será obtido junto dos encarregados de educação através de uma carta explicativa do estudo e de um pedido de consentimento informado aos mesmos.

Se possível, pretendo aplicar este questionário o mais prontamente, pelo que solicito uma resposta breve e requeiro a vossa colaboração na obtenção de um parecer positivo no que diz respeito ao presente pedido. Junto, deixo os meus contactos pessoais e disponibilizo-me para esclarecimento de eventuais dúvidas:

Telemóvel: 968159942

E-mail: claire_de_lune1990@hotmail.com

Sem mais assunto subscrevo-me, agradecendo desde já a atenção dispensada.

Com os Melhores Cumprimentos.

Mestranda:

Kátia Belizanda Farinha Marçal

Apêndice L - Carta Informativa e Consentimento Informado (Maiores de 16 anos)

Carta Informativa

Data: Outubro / Novembro 2014

Para: Encarregados de Educação

Assunto: Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos – Carta informativa referente para à aplicação de um questionário no âmbito da realização de uma investigação científica.

Exmos/as. Encarregados de Educação

Eu Kátia Belizanda Farinha Marçal, Enfermeira e Mestranda no segundo ano do segundo Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco sob orientação da Enfermeira Sílvia Ramos, Mestre em Cuidados Paliativos e da Professora Adjunta do Departamento de Ciências Sociais e do Comportamento da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias – Isabel Lourenço, venho por este meio informa-los relativamente à realização de um estudo científico na instituição escolar do seu educando sobre “O Processo de Luto na Juventude”.

O correto desenvolver desta investigação científica apenas será possível através da aplicação de um questionário junto dos alunos do 10º, 11º e 12º ano de escolaridade que se voluntariem a participar. O mesmo visa à recolha de informações valiosas acerca do Processo de Luto da Juventude, nomeadamente, o seu conceito, as suas implicações no desenvolvimento psicofisiológico, o seu impacto na qualidade de vida e identificação de fatores positivos ou negativos na resolução deste moroso processo. Os dados recolhidos no decorrer do presente estudo de investigação serão absolutamente anónimos e confidenciais destinados a fim meramente estatísticos, com objetivo de favorecer a obtenção de novas informações no que concerne as temáticas precedentemente mencionadas.

A participação de cada jovem é voluntária e a sua identificação será mantida no anonimato, podendo o mesmo desistir sempre que desejado sem qualquer tipo de retaliação. Salienta-se ainda que este estudo não trará ao seu educando qualquer despesa ou risco, implicando apenas da parte dos participantes alguma disponibilidade que, todavia, garantiremos não colocar em causa o normal funcionamento dos períodos letivos.

No concernente aos consentimentos informados, é necessário ter em conta o ponto nº 3 do artigo no 38º do Código Penal que reconhece validade legal ao consentimento prestado por quem tenha mais de dezasseis anos. Deste modo, antes da aplicação do inquérito será entregue aos participantes um consentimento informado que deverão assinar, onde constará as informações relativas ao modo de participação no estudo, aos seus objetivos e à confidencialidade do mesmo.

Sem mais assunto subscrevo-me, agradecendo desde já a atenção dispensada.

Com os Melhores Cumprimentos.

Mestranda:

Kátia Belizanda Farinha Marçal

Consentimento Informado Participante (Maior de 16 Anos)

Data: Outubro / Novembro 2014

Assunto: Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos – Consentimento Informado.

Exmos./as. Participantes

Kátia Belizanda Farinha Marçal, enfermeira e mestranda em Cuidados Paliativos no segundo ano do segundo Mestrado da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, encontra-se a desenvolver um trabalho de investigação intitulado “O Processo de Luto na Juventude”, visando a recolha de informações valiosas acerca desta temática, nomeadamente, o seu conceito, as suas implicações físicas e psicológicas, o seu impacto na qualidade de vida e bem-estar dos jovens, bem como a identificação de fatores positivos ou negativos na resolução do processo de luto na Juventude.

Os dados recolhidos no decorrer do presente estudo de investigação, mediante aplicação de inquérito, serão absolutamente anónimos e confidenciais destinados a fim meramente estatísticos, com objetivo de favorecer a obtenção de novas informações no que concerne a temática do “Processo de Luto na Juventude”.

A participação de cada jovem é voluntária e a sua identificação será mantida no anonimato, podendo o mesmo desistir sempre que desejado sem qualquer tipo de retaliação. Salienta-se ainda que este estudo não lhe trará qualquer despesa ou risco.

Aos participantes é solicitado que respondam a cada questão com a maior sinceridade possível, sendo realçado que não existem respostas certas ou erradas. Ao completar este questionário poderá contribuir para a melhoria do acompanhamento profissional no Processo de Luto na Infância.

Agradecemos desde já a sua colaboração.

☐

Sim, aceito participar no estudo.

☐

Não, não aceito participar no estudo.

Assinatura do Entrevistado: _____

Sertão ou Cernache de Bomjardim, _____ de _____, 2014

Apêndice M - Carta Informativa e Consentimento Informado (Menores de 16 anos)

Data: Outubro 2014

Para: Encarregados de Educação

Assunto: Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos – Carta informativa referente para à aplicação de um questionário no âmbito da realização de uma investigação científica.

Exmos/as. Encarregados de Educação

Eu Kátia Belizanda Farinha Marçal, Enfermeira e Mestranda no segundo ano do segundo Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco sob orientação da Enfermeira Sílvia Ramos, Mestre em Cuidados Paliativos e da Professora Adjunta do Departamento de Ciências Sociais e do Comportamento da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias – Isabel Lourenço, venho por este meio informa-los relativamente à realização de um estudo científico na instituição escolar do seu educando sobre “O Processo de Luto na Juventude”.

O correto desenvolver desta investigação científica apenas será possível através da aplicação de um questionário junto dos alunos do 10º, 11º e 12º ano de escolaridade que se voluntariem a participar. O mesmo visa à recolha de informações valiosas acerca do Processo de Luto da Juventude, nomeadamente, o seu conceito, as suas implicações no desenvolvimento psicofisiológico, o seu impacto na qualidade de vida e identificação de fatores positivos ou negativos na resolução deste moroso processo. Os dados recolhidos no decorrer do presente estudo de investigação serão absolutamente anónimos e confidenciais destinados a fim meramente estatísticos, com objetivo de favorecer a obtenção de novas informações no que concerne as temáticas precedentemente mencionadas.

A participação de cada jovem é voluntária e a sua identificação será mantida no anonimato, podendo o mesmo desistir sempre que desejado sem qualquer tipo de retaliação. Salienta-se ainda que este estudo não trará ao seu educando qualquer despesa ou risco, implicando apenas, da parte dos participantes, alguma disponibilidade que, todavia, garantiremos não colocar em causa o normal funcionamento dos períodos letivos.

No concernente aos consentimentos informados, é necessário ter em conta o ponto nº 3 do artigo no 38º do Código Penal que reconhece validade legal ao consentimento prestado por quem tenha mais de dezasseis anos. Deste modo, antes da aplicação do inquérito será entregue aos participantes um consentimento informado que deverão assinar, onde constará as informações relativas ao modo de participação no estudo, aos seus objetivos e à confidencialidade do mesmo.

Tendo em consideração que o presente estudo irá igualmente integrar jovens com menos de 16 anos é presentemente solicitado aos encarregados de educação destes jovens que concedam o seu consentimento para a participação do seu educando no presente estudo.

Sem mais assunto subscrevo-me, agradecendo desde já a atenção dispensada.

- ☐ Sim aceito que o meu educando participe no estudo.
- ☐ Não, não aceito que o meu filho participe no estudo.

Assinatura do Encarregado de Educação: _____

Com os Melhores Cumprimentos.

Mestranda:

Kátia Belizanda Farinha Marçal


Apêndice N - Questionário: Processo de Luto na Juventude

O presente questionário visa a obtenção de uma variedade de dados acerca do “Processo de Luto na Juventude”. Solicita-se aos participantes que respondam o mais sinceramente possível **a todas as questões colocadas**. Realça-se que, cada ser humano é diferente do outro, pelo que não existem respostas certas e respostas erradas.

Agradecemos desde já a disponibilidade dispensada.

PARTE I – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	
1. GÉNERO	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino
2. IDADE	<input type="checkbox"/> 14/15 anos <input type="checkbox"/> 18 anos <input type="checkbox"/> 16/17 anos <input type="checkbox"/> >18 anos
3. ANO ESCOLAR	<input type="checkbox"/> Ensino Secundário → 10º ano <input type="checkbox"/> Ensino Secundário → 11º ano <input type="checkbox"/> Ensino Secundário → 12º ano
4. ACTIVIDADES	<input type="checkbox"/> Estudante <input type="checkbox"/> Outro <input type="checkbox"/> Trabalhador-estudante <input type="checkbox"/> Voluntariado
5. ESTADO CIVIL	<input type="checkbox"/> Solteiro(a) <input type="checkbox"/> Outro <input type="checkbox"/> Casado(a)

PARTE II – DADOS ACERCA DA MUDANÇA APÓS O TRAUMA

<p>1. Pense na pessoa mais significativa para si que faleceu. Há quanto tempo aconteceu?</p> <p>NOTA: Caso tenha selecionado a opção “nunca perdi ninguém significativo”, passe para a Parte III - Dados referentes ao Luto e aos seus mitos, do questionário.</p>	<div> <input type="checkbox"/> < 1 mês <input type="checkbox"/> 7 a 9 meses </div> <div> <input type="checkbox"/> 1 a 3 meses <input type="checkbox"/> 10 a 12 meses </div> <div> <input type="checkbox"/> 4 a 6 meses <input type="checkbox"/> > 12 meses </div> <div> <input type="checkbox"/> Nunca perdi ninguém significativo </div>
<p>2. Indique o laço parental que tinha com essa pessoa.</p>	<div> <input type="checkbox"/> Mãe <input type="checkbox"/> Irmã/Irmão </div> <div> <input type="checkbox"/> Pai <input type="checkbox"/> Tia/Tio </div> <div> <input type="checkbox"/> Avó <input type="checkbox"/> Amiga/o </div> <div> <input type="checkbox"/> Avô <input type="checkbox"/> Outro </div> <p>Se respondeu outro, indique qual: _____</p>
<p>3. Face a esta perda, indique se procurou apoio psicológico. Por quem lhe foi proposto?</p>	<div> <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não </div> <p>Por quem lhe foi proposto? _____</p>
<p>4. Considerando as respostas anteriores, indique o quanto essa perda foi difícil a nível emocional, segundo a escala apresentada.</p>	<p>O nível 1 como sendo emocionalmente suportável, o nível 3 como emocionalmente indiferente e o nível 5 como emocionalmente insuportável:</p> <div>  <div> 01 02 03 04 05 </div> </div> <div> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> </div>
	<input type="checkbox"/> Não mudei ou mudei por outros motivos

<p>5. Em relação à pessoa falecida que referiu anteriormente, indique se reconhece alguma mudança em si próprio subsequente dessa perda.</p>	<input type="checkbox"/> Mudei muito pouco <input type="checkbox"/> Mudei ligeiramente <input type="checkbox"/> Mudei moderadamente <input type="checkbox"/> Mudei acentuadamente <input type="checkbox"/> Mudei totalmente
<p>6. Para as afirmações que se seguem, e considerando a sua resposta à questão posterior, refira de que modo reconhece que essa mudança ocorreu na sua vida segundo a seguinte escala:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 0→ Não Mudei ou mudei por outros motivos • 1→ Mudei Muito Pouco • 2→ Mudei Ligeiramente • 3→ Mudei Moderadamente • 4→ Mudei Acentuadamente • 5 → Mudei Totalmente 	<p>a. Mudei as minhas prioridades (valores) acerca do que é importante na vida. <input type="checkbox"/></p> <p>b. Dou mais valor à minha vida. <input type="checkbox"/></p> <p>c. Tenho novos interesses. <input type="checkbox"/></p> <p>d. Confio mais em mim próprio. <input type="checkbox"/></p> <p>e. Tornei-me uma pessoa pior. <input type="checkbox"/></p> <p>f. Compreendo que posso contar com as outras pessoas. <input type="checkbox"/></p> <p>g. Estabeleci um novo rumo para a minha vida. <input type="checkbox"/></p> <p>h. Sinto-me mais próximo das outras pessoas. <input type="checkbox"/></p> <p>i. Consigo transmitir as minhas emoções. <input type="checkbox"/></p> <p>j. Agora sei que sou capaz de lidar com situações difíceis. <input type="checkbox"/></p> <p>k. Sou capaz de fazer coisas melhores na vida. <input type="checkbox"/></p> <p>l. Perdi muito a minha fê. <input type="checkbox"/></p> <p>m. Percebo o quanto o mundo pode ser injusto. <input type="checkbox"/></p> <p>n. Aprecio mais cada dia de vida. <input type="checkbox"/></p> <p>o. Apareceram novas oportunidades de vida. <input type="checkbox"/></p> <p>p. Sinto mais compaixão pelas outras pessoas. <input type="checkbox"/></p> <p>q. Percebi que não existem amigos verdadeiros. <input type="checkbox"/></p> <p>r. Esforço-me mais nos meus relacionamentos com os outros. <input type="checkbox"/></p> <p>s. Tornei-me insensível aos pequenos problemas dos outros. <input type="checkbox"/></p> <p>t. Tenho uma fê e religiosidade maior. <input type="checkbox"/></p> <p>u. Descobri que sou mais forte do que pensava. <input type="checkbox"/></p> <p>v. Percebi que há muitos acontecimentos que não podemos evitar. <input type="checkbox"/></p> <p>w. Aceito melhor o facto de precisar dos outros. <input type="checkbox"/></p>

PARTE III – DADOS REFERENTES AO LUTO E OS SEUS MITOS

	Discordo totalmente	Discordo	Indiferent e	Concordo	Concordo totalmente
1. Frases como “não se preocupe”; “a vida segue” e o “tempo cura todas as feridas” dão muito consolo.					
2. No velório/enterro não se devem mostrar as emoções.					
3. Não se deve pensar e falar acerca do falecido.					
4. Ir ao cemitério é negativo para a aceitação da morte e consequente Processo de Luto.					
5. A duração do processo de Luto é de um ano.					
6. O luto está fora de moda.					
7. É bom aconselhar a pessoa enlutada acerca do que deve fazer.					
8. É melhor não perguntar à pessoa em Luto “como está” para não reabrir a ferida.					
9. Pensar apenas nas coisas positivas acerca do falecido é o mais correto a fazer.					
10. Reações físicas como falta de ar, transpiração abundante, palpitações, choro etc. são sintomas frequentes durante o Luto.					
11. As crianças devem permanecer alheias ao falecimento.					
12. O Luto terminou quando a pessoa falecida foi esquecida.					
13. Apenas aquele que chora sente realmente a perda.					
14. As terapias e grupos de Luto não servem para nada.					
15. Não falar acerca da morte, da perda e do falecido ajuda a superar a perda.					
16. Ocupar os tempos livres é uma boa estratégia para se distrair.					
17. Os rituais de velório e funeral apenas servem para aumentar a dor da perda.					
18. O álcool, o tabaco, as drogas e os jogos são ótimos para acalmar a dor da perda.					
19. Trabalhar muito ajuda a esquecer a dor da perda.					

20. Quem nunca perdeu alguém não entende o sofrimento desta situação.					
21. As crianças não se recordam da perda e da dor que a morte causou.					
22. As pessoas que sofrerem mais ao longo da vida lidam melhor com a dor da perda.					
23. Os valores, costumes e crenças da família em Luto não devem ser considerados.					
24. A morte no domicílio (em casa) dificulta o processo de Luto para a família.					
25. Deve esperar-se que a pessoa em Luto peça ajuda.					
26. Se a pessoa enlutada começar a chorar deve-se tentar acalmá-la.					
27. As reações ocorridas no processo de Luto não estão relacionadas com o tipo de morte.					
28. Manter a casa tal como a pessoa falecida a deixou ajuda no processo de Luto.					

Fim.

Obrigado pela sua Disponibilidade e Participação!

Apêndice O - Tabela VI: Resultados, por Classes, Obtidos à Pergunta 6 da Parte II do Questionário

Tabela VI: Respostas, por Classes, Obtidos à Pergunta 6 da Parte II do Questionário.

Pergunta 6	Não mudei ou mudei pouco		Mudei ligeiramente Ou mudei moderadamente		Mudei acentuadamente ou Mudei totalmente		Nulo	
A)	94	(44,3%)	61	(28,8%)	41	(19,3%)	16	(7,5%)
B)	65	(30,7%)	69	(32,5%)	64	(30,2%)	14	(6,6%)
C)	115	(54,2%)	49	(23,1%)	34	(16,0%)	14	(6,6%)
D)	118	(55,7%)	53	(25,0%)	25	(11,8%)	16	(7,5%)
E)	168	(79,2%)	18	(8,5%)	9	(4,2%)	17	(8,0%)
F)	89	(42,0%)	60	(28,3%)	47	(22,2%)	16	(7,5%)
G)	109	(51,4%)	58	(27,4%)	31	(14,6%)	14	(6,6%)
H)	83	(39,2%)	70	(33,0%)	45	(21,2%)	14	(6,6%)
I)	106	(50,0%)	59	(27,8%)	33	(15,6%)	14	(6,6%)
J)	86	(40,6%)	48	(22,6%)	62	(29,2%)	16	(7,5%)
K)	104	(49,1%)	58	(27,4%)	32	(15,1%)	18	(8,5%)
L)	144	(67,9%)	33	(15,6%)	20	(9,4%)	15	(7,1%)
M)	85	(40,1%)	48	(22,6%)	63	(29,7%)	16	(7,5%)
N)	80	(37,7%)	58	(27,4%)	58	(27,4%)	16	(7,5%)
O)	124	(58,5%)	41	(19,3%)	31	(14,6%)	16	(7,5%)
P)	86	(40,6%)	66	(31,1%)	44	(20,8%)	16	(7,5%)
Q)	140	(66,0%)	31	(14,6%)	24	(11,3%)	17	(8,0%)
R)	90	(42,5%)	64	(30,2%)	43	(20,3%)	15	(7,1%)
S)	129	(60,8%)	41	(19,3%)	27	(12,7%)	15	(7,1%)
T)	128	(60,4%)	38	(17,9%)	31	(14,6%)	15	(7,1%)
U)	85	(40,1%)	58	(27,4%)	54	(25,5%)	15	(7,1%)
V)	65	(30,7%)	49	(23,1%)	83	(39,2%)	15	(7,1%)
W)	90	(42,5%)	59	(27,8%)	48	(22,6%)	15	(7,1%)

Apêndice P - Tabela VII: Resultados, Detalhados, Obtidos à Pergunta 6 da Parte II do Questionário

Tabela VII: Resultados, Detalhados, Obtidos para a Pergunta 6 da Parte II do Questionário							
Pergunta 6	Não mudei	Mudei pouco	Mudei ligeiramente	Mudei moderadamente	Mudei Acentuadamente	Mudei totalmente	Nulo
A)	49 alunos	45 alunos	30 alunos	31 alunos	22 alunos	19 alunos	16 alunos
	23,1%	21,2%	14,2%	14,6%	10,4%	9,0%	7,5%
B)	38 alunos	27 alunos	33 alunos	36 alunos	36 alunos	28 alunos	14 alunos
	17,9%	12,7%	15,6%	17,0%	17,0%	13,2%	6,6%
C)	76 alunos	39 alunos	23 alunos	26 alunos	14 alunos	20 alunos	14 alunos
	35,8%	18,4%	10,8%	12,3%	6,6%	9,4%	6,6%
D)	81 alunos	37 alunos	22 alunos	31 alunos	13 alunos	12 alunos	16 alunos
	38,2%	17,5%	10,4%	14,6%	6,1%	5,7%	7,5%
E)	149 alunos	19 alunos	11 alunos	7 alunos	3 alunos	6 alunos	17 alunos
	70,3%	9,0%	5,2%	3,3%	1,4%	2,8%	8,0%
F)	55 alunos	34 alunos	30 alunos	30 alunos	28 alunos	19 alunos	16 alunos
	25,9%	16,0%	14,2%	14,2%	13,2%	9,0%	7,5%
G)	76 alunos	33 alunos	24 alunos	34 alunos	20 alunos	11 alunos	14 alunos
	35,8%	15,6%	11,3%	16,0%	9,4%	5,2%	6,6%
H)	54 alunos	29 alunos	35 alunos	35 alunos	30 alunos	15 alunos	14 alunos
	25,5%	13,7%	16,5%	16,5%	14,2%	7,1%	6,6%

I)	67 alunos	39 alunos	32 alunos	27 alunos	20 alunos	13 alunos	14 alunos
	31,6%	18,4%	15,1%	12,7%	9,4%	6,1%	6,6%
J)	47 alunos	39 alunos	25 alunos	23 alunos	43 alunos	19 alunos	16 alunos
	22,2%	18,4%	11,8%	10,8%	20,3%	9,0%	7,5%
K)	73 alunos	31 alunos	23 alunos	35 alunos	19 alunos	13 alunos	18 alunos
	34,4%	14,6%	10,8%	16,5%	9,0%	6,1%	8,5%
L)	107 alunos	37 alunos	24 alunos	9 alunos	13 alunos	7 alunos	15 alunos
	50,5%	17,5%	11,3%	4,2%	6,1%	3,3%	7,1%
M)	57 alunos	28 alunos	21 alunos	27 alunos	29 alunos	34 alunos	16 alunos
	26,9%	13,2%	9,9%	12,7%	13,7%	16,0%	7,5%
N)	46 alunos	34 alunos	26 alunos	32 alunos	30 alunos	28 alunos	16 alunos
	21,7%	16,0%	12,3%	15,1%	14,2%	13,2%	7,5%
O)	91 alunos	33 alunos	17 alunos	24 alunos	18 alunos	13 alunos	16 alunos
	42,9%	15,6%	8,0%	11,3%	8,5%	6,1%	7,5%
P)	50 alunos	36 alunos	29 alunos	37 alunos	28 alunos	16 alunos	16 alunos
	23,6%	17,0%	13,7%	17,5%	13,2%	7,5%	7,5%
Q)	116 alunos	24 alunos	11 alunos	20 alunos	12 alunos	12 alunos	17 alunos
	54,7%	11,3%	5,2%	9,4%	5,7%	5,7%	8,0%
R)	55 alunos	35 alunos	34 alunos	30 alunos	29 alunos	14 alunos	15 alunos
	25,9%	16,5%	16,0%	14,2%	13,7%	6,6%	7,1%
S)	96 alunos	33 alunos	23 alunos	18 alunos	9 alunos	18 alunos	15 alunos

	45,3%	15,6%	10,8%	8,5%	4,2%	8,5%	7,1%
T)	94 alunos	34 alunos	17 alunos	21 alunos	16 alunos	15 alunos	15 alunos
	44,3%	16,0%	8,0%	9,9%	7,5%	7,1%	7,1%
U)	59 alunos	26 alunos	25 alunos	33 alunos	31 alunos	23 alunos	15 alunos
	27,8%	12,3%	11,8%	15,6%	14,6%	10,8%	7,1%
V)	40 alunos	25 alunos	21 alunos	28 alunos	37 alunos	46 alunos	15 alunos
	18,9%	11,8%	9,9%	13,2%	17,5%	21,7%	7,1%
W)	64 alunos	26 alunos	29 alunos	30 alunos	31 alunos	17 alunos	15 alunos
	30,2%	12,3%	13,7%	14,2%	14,6%	8,0%	7,1%

Apêndice Q - Tabela VIII: Resultados, por Classes, Obtidos às Perguntas da Parte III do Questionário

Tabela VIII: Resultados, por Classes, Obtidos às Perguntas da Parte III do Questionário								
	Correcta		Errada		Duvidosa		Nulo	
1	143	(47,5%)	68	(22,6%)	86	(28,6%)	4	(1,3%)
2	211	(70,1%)	30	(10,0%)	56	(18,6%)	4	(1,3%)
3	213	(70,8%)	30	(10,0%)	54	(17,9%)	4	(1,3%)
4	225	(74,8%)	24	(8,0%)	48	(15,9%)	4	(1,3%)
5	160	(53,2%)	18	(6,0%)	118	(39,2%)	5	(1,7%)
6	188	(62,5%)	21	(7,0%)	87	(28,9%)	5	(1,7%)
7	63	(20,9%)	155	(51,5%)	78	(25,9%)	5	(1,7%)
8	119	(39,5%)	101	(33,6%)	76	(25,2%)	5	(1,7%)
9	47	(15,6%)	196	(65,1%)	53	(17,6%)	5	(1,7%)
10	123	(40,9%)	50	(16,6%)	120	(39,9%)	8	(2,7%)
11	180	(59,8%)	56	(18,6%)	55	(18,3%)	10	(3,3%)
12	243	(80,7%)	18	(6,0%)	36	(12,0%)	4	(1,3%)
13	264	(87,7%)	15	(5,0%)	17	(5,6%)	5	(1,7%)
14	142	(47,2%)	36	(12,0%)	118	(39,2%)	5	(1,7%)
15	156	(51,8%)	60	(19,9%)	80	(26,6%)	5	(1,7%)
16	239	(79,4%)	14	(4,7%)	44	(14,6%)	4	(1,3%)
17	181	(60,1%)	44	(14,6%)	69	(22,9%)	7	(2,3%)
18	204	(67,8%)	38	(12,6%)	53	(17,6%)	6	(2,0%)
19	115	(38,2%)	71	(23,6%)	106	(35,2%)	9	(3,0%)
20	81	(26,9%)	162	(53,8%)	53	(17,6%)	5	(1,7%)
21	159	(52,8%)	58	(19,3%)	74	(24,6%)	10	(3,3%)
22	122	(40,5%)	91	(30,2%)	82	(27,2%)	6	(2,0%)
23	159	(52,8%)	45	(15,0%)	88	(29,2%)	9	(3,0%)
24	60	(19,9%)	137	(45,5%)	98	(32,6%)	6	(2,0%)
25	196	(65,1%)	36	(12,0%)	62	(20,6%)	7	(2,3%)
26	55	(18,3%)	190	(63,1%)	51	(16,9%)	5	(1,7%)
27	97	(32,2%)	63	(20,9%)	134	(44,5%)	7	(2,3%)
28	179	(59,5%)	27	(9,0%)	90	(29,9%)	5	(1,7%)

Anexos

Anexo A - Folha de Presença



Instituto Politécnico de Coimbra
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

FOLHA DE PRESENÇA

ALUNO: _____ CURSO: Mestrado em Cuidados Paliativos

LOCAL DA PRÁTICA CLÍNICA: _____

PRÁTICA CLÍNICA: _____ SERVIÇO: _____

MÊS: _____

ANO LETIVO: _____

DIAS	HORÁRIO				Nº DE HORAS
	Manhã		Tarde		
	ENTRADA	SAÍDA	ENTRADA	SAÍDA	
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					
Total horas					

Anexo B - Modelo de Processo Clínico



E.S.C.P.
Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos
Programa Regional de Cuidados Paliativos

JUNTA DE EXTREMADURA
Consejería de Sanidad y Dependencia

Historia Clínica

DATOS DE FILIACIÓN

Nombre	Apellidos
Dirección	Localidad
Teléfonos	
Sexo	Edad
S.S.	D.N.I.
CIP	Fecha de nacimiento

PROCEDENCIA:

☐ Centro de Salud

☐ Hospital

Centro Salud
Consultorio
Médico
Enfermera
Trab. Social
Teléfono/Horario

Hospital
Servicio
N.º Historia
Médico
Enfermera
Trab. Social
Teléfono/Horario

DATOS DE INCLUSIÓN

Fecha Notificación	Fecha Inclusión	Motivo Activo ⁹⁸	Fecha Pasivo
Fecha Salida	Fecha Salida ⁹⁹		

⁹⁸ Edita, cambio de domicilio o Negativa a estar en progreso. ⁹⁹ Sistema, social, organizativo

ONCOLÓGICO ☐

NO ONCOLÓGICO ☐

RESP. <input type="checkbox"/>	HEPAT. <input type="checkbox"/>	CARD. <input type="checkbox"/>	NEUR. <input type="checkbox"/>	SIDA <input type="checkbox"/>	RENAL <input type="checkbox"/>
OTROS:					

TIPO DE INTERVENCIÓN

ACTIVO/DIRECTO Sí / No	ASESORÍA Sí / No	COORDINACIÓN Sí / No	CUMPLE CRITERIOS Sí / No
---------------------------	---------------------	-------------------------	-----------------------------

ANTECEDENTES: HTA / DM / EPOC / ALCOHOL-TABACO-DROGAS / ALERGIAS CONOCIDAS

TRATAMIENTO ACTUAL DE MEDICAMENTOS

FÁRMACOS	POSOLOGÍA	DURACIÓN TRATAMIENTO	RESPUESTA (RC/RP/NR/NV)*
OPIOIDES: Reseñar los opioides, la respuesta y las incidencias que hayan ocurrido.			

* (RC: Respuesta Completa; RP: Respuesta Parcial; NR: No Respuesta; NV: No Valorable).

HISTORIA DE LA ENFERMEDAD

Primario: Localización Histología/Estadio

Localización de Metástasis:

Tratamiento: Qx, Rx, Otros

Diagnóstico no oncológico:

.....

.....

.....

.....

Motivo de consulta: (Recoger si es por mal control síntomas, social, organizativo)

.....

.....

EXPLORACIÓN FÍSICA:

VALORACIÓN PSICOSOCIAL

HOJA RESUMEN DE PLAN DE CUIDADOS

1. Problemas detectados

2. Diagnósticos principales (Incluye diagnósticos médicos y enfermeros)

3. Objetivos y plan de actuación

Recursos sociales: Ayuda domiciliaria Tipo de recursos

Anexo D - Modelo Folha de Resume da Situação Clínica



EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE CORIA

Gerencia de Salud de Coria. Hospital Ciudad de Coria

Nombre: _____ Médico: _____

N.º H.: _____ Centro de Salud: _____

Diagnóstico: _____ Fecha: _____

SITUACIÓN ACTUAL:

DOLOR	ASTENIA	VÓMITOS	INSOMNIO	DISNEA	ESTREÑIMIENTO			

I. Karnofsky:

Barthel:

Pfeiffer:

Sat. O₂:

Úlceras:

DIAGNÓSTICO:

PLAN DE CUIDADOS:

TRATAMIENTO:

OBSERVACIONES:

Enfermero

Médico

Anexo E - Comprovativo de Realização: Sessão de Educação



GOBIERNO DE EXTREMADURA
Consejería de Salud y Política Social

CHARLA

“PROCESO DE DUELO”

CERTIFICADO DE PONENTE

A favor de

KATIA BELIZANDA FARINHA MARÇAL

Celebrado en Coria el día 26 de Junio de 2014

Ha impartido 1 hora teórica

En Coria, a veintiséis de Junio de dos mil catorce

COORDINADORA DE FORMACIÓN DEL ÁREA DE SALUD DE CORIA

Fdº.: Mª Salud Hernández Juanes

Anexo F - Comprovativo de Presença: Seminário de Cuidados Paliativos Pediátricos



Certificado

Certifica-se que **KÁTIA BELIZANDA FARINHA MARÇAL** participou no *Seminário: Cuidados Paliativos Pediátricos*, organizado pela Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, realizado no dia 16 de maio de 2014, com a duração de **6** horas.

Castelo Branco, 16 de maio de 2014



Anexo G - Comprovativo de Presença: Sessão de Educação “Uso Seguro de Medicamentos no Contexto de Cuidados Paliativos”



JUNTA DE EXTREMADURA
Comisión de Sanidad y Consumo

Por el presente documento certifico que Dña. Katia Belisanda Farinha Marçal ha acudido a la ponencia titulada “Uso seguro de medicamentos en el contexto de Cuidados Paliativos” de una hora de duración, realizada en el Hospital Ciudad de Coria el día 21 de Mayo de 2014.

Para que así conste

En Coria, 22 de mayo de 2014



Fdo. Raúl Sánchez Posada
Coordinador del Equipo de Cuidados Paliativos de Coria

Anexo H - Comprovativo de Presença: Curso de Cuidados Paliativos Pediátricos de Mérida



JUNTA DE EXTREMADURA
Consejería de Salud y Política Social

D^a CARMEN GALÁN MACÍAS,
Coordinadora de Formación del Área de Salud de Mérida,

CERTIFICA:

Que **D. KATIA BELIZANDA FAHINHA MARÇAL**, con DNI nº 13961928, ha asistido al Curso **“Cuidados Paliativos Pediátricos”**, celebrado en Mérida, el día 28 de mayo 2014, con un total de **3 horas y media lectivas**.

Y para que así conste y surta los efectos correspondientes, se firma el presente certificado en Mérida, a 28 de mayo de dos mil catorce.

Coordinadora Formación de Área


Fdo.: Dra. Carmen Galán Macías

Anexo I - Escolas em Uso na UCP de Coria



PROGRAMA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE CORIA

INDICE BARTHEL

Alimentación	puntuación
- independiente	10
- con ayuda	-5
- imposible	0
Higiene	
- puede bañarse solo	10
- se peina, se lava	5
- imposible	-0
Vestirse	
- Independiente	10
- ayuda moderada	-5
- imposible	0
Micción	
- controlada	10
- incontinencia ocasional	5
- incontinencia habitual	0
Deposiciones	
- controlada	-10
- incontinencia ocasional	5
- incontinencia habitual	0
Uso del WC	
- independiente	10
- ayuda parcial	-5
- totalmente dependiente	0
Transferencias (cama-silla)	
- independiente	15
- con vigilancia	10
- puede sentarse pero hay que ayudarte	-5
- imposible	0
Deambulación	
- independiente para 50 m.	15
- con ayuda para 50 m.	-10
- % 0 m. con silla de ruedas	5
- imposible	0
Escaleras	
- independiente	10
- ayuda o vigilar	5
- imposible	-0

Maxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

Resultado y grado de dependencia	Total
< 20	Grave
20-35	Grave
40-55	Moderado
>= 60	Leve
100	Independiente

PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE - PaP Score

Maheri M, Nanni O, Piovano M, et al. Successful validation of the Palliative Pro Score in terminally ill patients. J Pain Symptom Manage 1999;17:240-7.

Dínea (presencia de)	Puntuación parcial
No	0
Si	1
Anorexia (existencia de)	
No	0
Si	1
Índice de Karnofsky	
> 50	0
30-40	0
10-20	2,5
Impresión Clínica de supervivencia (en semanas)	
> 12	0
11-12	2,0
9-10	2,5
7- 8	2,5
5- 6	4,5
3- 4	6,0
1- 2	6,5
Leucocitos totales	
normal (4.000-8.500 leucos / mm ³)	0
alto (8.501-11.000 leucos / mm ³)	0,5
muy alto (> 11.000 leucos / mm ³)	1,5
Linfocitos (%)	
normal (20,0-40,0%)	0
bajo (12,0-19,9%)	1,0
muy bajo (0-11,0%)	2,5

Grupos de riesgo	Puntuación total
A.- probabilidad > 70% de sobrevivir 30 días	0-6,5
B.- probabilidad entre 30-70% de sobrevivir 30 días	5,5-11,0
C.- probabilidad < 30% de sobrevivir 30 días	11,1-17,5

Suma las puntuaciones parciales para cada ítem, la puntuación total indicará a qué grupo de riesgo pertenece el paciente.

PPS (Palliative Performance Status)

%	Deambulación	Actividad y Evidencia Enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	completa	actividad normal no evidencia de enfermedad	completo	normal	alerta
90	completa	actividad normal alguna evidencia de enfermedad	completo	normal	alerta
80	completa	actividad con esfuerzo alguna evidencia de enfermedad	completo	normal o reducida	alerta
70	reducida	imposible trabajar alguna evidencia de enfermedad	completo	normal o reducida	alerta
60	reducida	imposible hacer hobbies/trabajo doméstico Enfermedad manifiesta	asistencia ocasional	normal o reducida	alerta o confuso
50	principalmente sentado/estirado	imposible hacer cualquier trabajo enfermedad extensa	considerable asistencia	normal o reducida	alerta o confuso
40	principalmente encamado	igual anterior	básicamente asistido	normal o reducida	alerta o somnoliento o confuso
30	totalmente encamado	igual anterior	completamente dependiente	reducida	alerta o somnoliento o confuso
20	totalmente encamado	igual anterior	igual anterior	pequeños sorbos	alerta o somnoliento o confuso
10	totalmente encamado	igual anterior	igual anterior	sólo cuidado boca	somnoliento o coma
0	muerto	-	-	-	-

Test de Ziffler versión española

1. ¿Qué día es hoy: día, mes y año?
2. ¿Qué día de la semana?
3. ¿Dónde estamos ahora?
4. ¿Cuál es su número de teléfono?
- 4^a ¿Cuál es su dirección? -preguntar solo si el paciente no tiene teléfono
5. ¿Cuánto años tiene?
6. ¿Cuál es su fecha de nacimiento? Día, mes y año
7. ¿Quién es ahora el presidente del gobierno?
8. ¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?
9. ¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?
10. Voy contando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0

0-2 = Normal


3-4 → Deterioro leve

5-7 = moderado

8-10 = severo

El punto de corte está en 3 puntos errados, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir y de 4 o más para los que no. A partir de ahí

Anexo J - Escala de Avaliação de Sinais e Sintomas



Hospital
Ciudad
de Coria

PROGRAMA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE CORIA

Hoja de Monitorización de: _____		Diagnóstico Principal: _____		Hoja Nº: ____	
E S C A L A S I N T O M A S	Fecha:				
	Profesionales:				
	Dolor				
	Cansancio				
	Nauseas				
	Desánimo				
	Nerviosismo				
	Somnolencia				
	Dificultad respirar				
	Ausencia de apetito				
	Insomnio				
	Malestar				
	Estreñimiento				
	Disfagia				
	Xerostomía				
	Saturación O ₂				
	Perímetro abdominal				
	Edemas				
	Ingesta hídrica				
	Control esfínteres				
	Sondas				
	Úlceras				
	Agitación/confusión/delirium				
PPS (Palliative Performance Status)					
Barthel					
Pfeiffer					
PaP Score					

Anexo K - Edmonton Symptom Assessment Scale

DOLOR

- 1
- 2
- 3

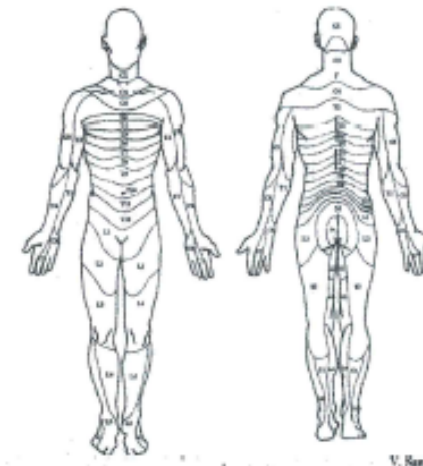
ESTADIAJE DE EDMONTON:

Fecha												
Profesional												
Dolor 1	Basal:		Basal:		Basal:		Basal:		Basal:		Basal:	
	Impulso:		Impulso:		Impulso:		Impulso:		Impulso:		Impulso:	
Dolor 2	Basal:		Basal:		Basal:		Basal:		Basal:		Basal:	
	Impulso:		Impulso:		Impulso:		Impulso:		Impulso:		Impulso:	
Dolor 3	Basal:		Basal:		Basal:		Basal:		Basal:		Basal:	
	Impulso:		Impulso:		Impulso:		Impulso:		Impulso:		Impulso:	

Estadios Pronósticos de Edmonton

A: Mecanismo	B: Características	C: Exposición previa a Opioides	D: Función cognitiva
A1: Visceral	B1: No incidental	C1: < 60 mg de morfina	D1: Normal
A2: Óseo/Partes blandas	B2: incidental	C2: 60-300 mg de morfina	D2: Alterada
A3: Neuropático		C3: > 300 mg de morfina	
A4: Mixto			
A5: Desconocido			
E: Distrés Psicológico	F: Tolerancia a opioides	G: Antecedentes de adicción a drogas o alcohol	
E1: No distrés Mayor	F1: Incremento <5% dosis inicial por día	G1: Si	
E2: Distrés Mayor	F2: Incremento 5% dosis inicial por día	G2: No	

Estado 1: A1, A2, B1, C2, D1, E1, F1, G1
 Estado 2: A4, A5, C3, C2
 Estado 3: A3, B2, E2, F2, G2



Anexo L - Carta de Condolências

EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS

AREA DE SALUD DE CORIA

Coria, 24 de Agosto de 2012

Familia de

Querida familia:

En estos momentos difíciles, en los cuales es complicado decir una palabra que pueda aliviar vuestro dolor por la pérdida de, queremos dirigirnos a vosotros para manifestaros nuestras condolencias.

Debéis sentirnos orgullosos y satisfechos, porque llegar el final dignamente, ha sido posible gracias a vuestro apoyo, esfuerzo, paciencia y cariño con el que habéis cuidado a, permitiéndonos ayudaros en la tarea de controlar las complicaciones que iban surgiendo. Durante el tiempo que os hemos acompañado, hemos sido testigos de la enorme calidad humana de vuestra familia

Podéis contar con nuestra disposición para cualquier asunto que os podamos ayudar. Cualquier tema que os preocupe o queráis compartir no dudéis en poneros en contacto con nosotros con toda confianza. Esperamos haber sido de ayuda en esta difícil tarea.

En nombre de todos los componentes del equipo, recibid un fuerte abrazo.

Raúl Sánchez Posada

Rosa M^a Moralejo Vicente

Antonio Fernández Romero

David Gámez García